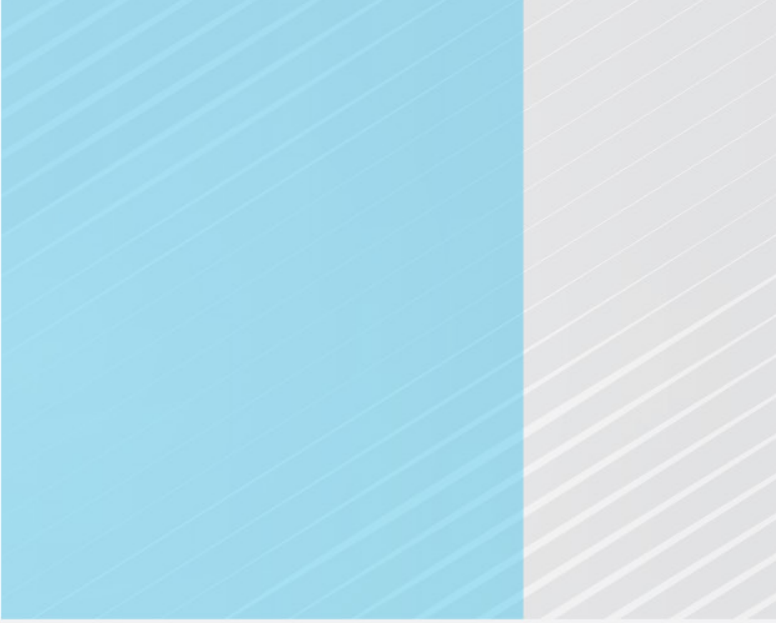


Continuum de soins et services pour
les personnes ayant une blessure
médullaire traumatique au Québec
Caractéristiques, trajectoires de soins et
résultats cliniques pour la clientèle adulte de
2014 à 2020

Une production de l'Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux (INESSS)

Direction de l'évaluation et de la pertinence
des modes d'intervention en santé



Continuum de soins et services pour les personnes ayant une blessure médullaire traumatique au Québec

Caractéristiques, trajectoires de soins et résultats cliniques pour la clientèle adulte de 2014 à 2020

Rédaction

Danielle de Verteuil
Amina Belcaïd

Collaboration

Xavier Neveu
Catherine Gonthier
Lynne Moore
Olivier Demers-Payette
Suzanne Humphreys

Coordination scientifique

Marie-France Duranceau
Mélanie Lalancette-Hébert

Direction

Catherine Truchon
Élisabeth Pagé



Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe de projet

Auteures principales

Danielle de Verteuil, Ph. D.
Amina Belcaïd, M. Sc.

Collaboratrices et collaborateurs internes

Xavier Neveu, M. Sc.
Catherine Gonthier, M. Sc.
Lynne Moore, Ph. D.
Olivier Demers-Payette, Ph. D.

Collaboratrice externe

Suzanne Humphreys, M. Sc., Praxis Spinal Cord
Institute, Vancouver, Canada

Coordonnatrices scientifiques

Marie-France Duranceau, Ph. D.
Mélanie Lalancette-Hébert, Ph. D.

Adjointe à la direction

Élisabeth Pagé, Ph. D., M.B.A.

Directrice

Catherine Truchon, Ph. D., M. Sc. Adm.

Repérage de l'information scientifique

Lysane St-Amour, M.B.S.I.
Bin Chen, *tech. doc.*

Bureau des données clinico-administratives

Mike Benigeri, Ph. D.
El Hadji Malick Ndao, Ph. D.

Soutien administratif

Huguette Dussault
Sonia Morisset

Équipe de l'édition

Hélène St-Hilaire
Nathalie Vanier

Sous la coordination de
Catherine Olivier, Ph. D.

Avec la collaboration de
Littera Plus, révision linguistique
Marie- St-Amour, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2023
ISBN 978-2-550-93862-0 (PDF)

Tous droits réservés

© Gouvernement du Québec, 2023

Ce document peut être utilisé, reproduit, imprimé, partagé et communiqué, en tout ou en partie, à des fins non commerciales, éducatives ou de recherche uniquement, à condition que l'INESSS soit dûment mentionné comme source. Les photos, images ou figures peuvent être associées à des droits d'auteur spécifiques et nécessitent une autorisation de la part de l'INESSS avant utilisation. Tout autre usage de cette publication, y compris sa modification en tout ou en partie ou visant des fins commerciales, doit faire l'objet d'une autorisation préalable de l'INESSS. Une autorisation peut être obtenue en formulant une demande à droitdauteur@inesss.qc.ca.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Continuum de soins et services pour les personnes ayant une blessure médullaire traumatique au Québec - Caractéristiques, trajectoires de soins et résultats cliniques pour la clientèle adulte de 2014 à 2020. État des pratiques rédigé par Danielle de Verteuil et Amina Belcaïd. Québec, Qc : INESSS; 2023. 100 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Comité consultatif

Pour ce rapport, les membres du comité d'experts sont :

M^{me} Christine Rizzo, adjointe à la directrice, Hôpital de l'Enfant-Jésus du Centre hospitalier universitaire de Québec-Université Laval

D^r Jean-Marc Mac-Thiong, chirurgien, Hôpital du Sacré-Cœur-de-Montréal

M^{me} Marie-Pierre Valiquette, coordonnatrice de programme, Hôpital du Sacré-Cœur-de-Montréal

D^{re} Mélanie Boulet, physiatre, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

M^{me} Joëlle Vachon, physiothérapeute et coordonnatrice clinique, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec

M^{me} Nancy Dubé, ergothérapeute, Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal

M^{me} Isabelle Robidoux, coordonnatrice clinique, Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal

D^r Tarek Razek, chirurgien, Centre universitaire de santé McGill

M^{me} Nancy Branco, gestionnaire par intérim, Centre universitaire de santé McGill

D^r Bernard LaRue, chirurgien, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke et Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke

M^{me} Madeleine Ducharme, coordonnatrice clinico-administrative, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

M. Samuel Larouche, kinésologue et personne vivant avec une blessure médullaire

M^{me} Marie-Christine Jobin-Chayer, ergothérapeute et proche aidante d'une personne vivant avec une blessure médullaire

Lectrice et lecteurs externes

Pour ce rapport, les lectrice et lecteurs externes sont :

M^{me} Danie Lavoie, chef en réadaptation - neurotraumatisme, Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches

D^r Hans McLelland, chirurgien, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean

M. Sylvain Roussy, coordonnateur de programme, Centre intégré de santé et de services sociaux du Bas-Saint-Laurent

Autres contributions

L'Institut tient à remercier toutes les personnes vivant avec une blessure médullaire qui ont participé au projet, leur contribution et leurs commentaires ayant permis de bonifier ce travail. L'Institut tient également à remercier les représentants de l'organisme Moelle épinière et motricité Québec de leur précieuse collaboration pour la recherche de participants.

L'Institut tient finalement à remercier tous les sites qui participent au Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (RRHLM) et qui sont touchés par les données présentées dans le présent rapport : Hôpital de l'Enfant-Jésus, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal, Hôpital du Sacré-Cœur-de-Montréal. Le RRHLM est financé par le Praxis Spinal Cord Institute, Santé Canada et par Pacific Economic Development Canada (PacifiCan).

Déclaration d'intérêts

Le **D^r Jean-Marc Mac-Thiong** a reçu du financement à titre de subvention de recherche de la part du Praxis Spinal Cord Institute, de la Chaire Medtronic de recherche en traumatologie spinale de l'Université de Montréal et de trois autres organismes à but non lucratif. Mis à part les travaux de l'INESSS, le **D^r Mac-Thiong** a contribué à quelques documents cités dans le présent travail.

M^{me} Joëlle Vachon a reçu du financement de la part du Praxis Spinal Cord Institute pour la coordination du Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires.

Le **D^r Tarek Razek** occupe le rôle de directeur du Département de traumatologie du Centre universitaire de santé McGill (CUSM), de président du comité de traumatologie tertiaire du Québec et il a été président de l'Association canadienne de traumatologie.

Le **D^r Bernard LaRue** est affilié à la Fondation pour la recherche et l'enseignement en orthopédie de Sherbrooke (FREOS) qui reçoit des subventions de recherche et d'enseignement provenant de l'industrie privée, notamment de Medtronic et Depuy Synthes, division rachis. De plus, le **D^r LaRue** est rémunéré pour sa participation aux travaux du comité consultatif d'achat gouvernemental du Québec en ce qui concerne l'appel d'offres des produits d'instrumentation spinale. Enfin, le **D^r LaRue** est le chercheur principal du site de Sherbrooke au sein du Canadian Spine Outcomes and Research Network (CSORN).

M. Samuel Larouche prévoit de commencer prochainement un projet de recherche abordant le continuum de soins des personnes qui ont une blessure médullaire dans le cadre de ses études de cycles supérieurs.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions ne reflètent pas forcément les opinions des personnes consultées aux fins du présent dossier.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	I
SUMMARY.....	VII
SIGLES ET ACRONYMES	XIII
GLOSSAIRE	XIV
INTRODUCTION.....	1
1 MÉTHODOLOGIE	4
1.1 Données cliniques	4
1.1.1 SIRTQ (Système d'information du registre des traumatismes du Québec)	4
1.1.2 RRHLM (Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires)	6
1.2 Revue de la littérature.....	7
1.3 Consultations.....	8
1.3.1 Intervenants œuvrant auprès de la clientèle de blessés médullaires	8
1.3.2 Utilisateurs des soins et services.....	9
2 RÉSULTATS	10
2.1 Évolution du profil clinique et sociodémographique des personnes qui ont eu une blessure médullaire entre 2014 et 2020 au Québec.....	10
2.1.1 Démographie de la clientèle de blessés médullaires.....	10
2.1.2 Mécanismes de blessure.....	12
2.1.3 Niveau lésionnel.....	14
2.1.4 Gravité des blessures.....	16
2.2 Continuum de soins des blessés médullaires durant la phase de soins aigus.....	20
2.2.1 Installations désignées en traumatologie qui prennent en charge des blessés médullaires	21
2.2.2 Clientèle de blessés médullaires selon le type de centre définitif	23
2.2.3 Continuum de soins au centre hospitalier définitif	27
2.2.4 Résultats cliniques durant les soins aigus.....	35
2.3 Continuum de soins durant la phase de réadaptation fonctionnelle intensive	42
2.3.1 Profil des personnes ayant une blessure médullaire admises en réadaptation fonctionnelle intensive au Québec	42
2.3.2 Résultats cliniques durant la réadaptation fonctionnelle intensive	45
2.3.3 Évolution neurologique et fonctionnelle	49
DISCUSSION.....	54
CONCLUSION	66
MISE À JOUR	67
RÉFÉRENCES.....	68

ANNEXE A.....	73
Stratégie de repérage de l'information scientifique	73
ANNEXE B.....	78
Publications retenues	78
ANNEXE C.....	91
Codes CIM d'intervention	91
ANNEXE D.....	93
Données supplémentaires	93

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Caractéristiques des patients admis pour une BM, selon le type de centre définitif	24
Tableau 2	Admission des patients au centre définitif.....	28
Tableau 3	Interventions au centre de soins aigus définitif	29
Tableau 4	Délais d'intervention sur la colonne (heures)	30
Tableau 5	Autres professionnels de la santé au centre de soins aigus définitif.....	33
Tableau 6	Durée du séjour (jours)	35
Tableau 7	Complications durant les soins aigus.....	36
Tableau 8	Destination au congé, selon le type de centre de soins aigus	39
Tableau 9	Résultats cliniques ajustés selon les caractéristiques des patients	41
Tableau 10	Caractéristiques des blessés médullaires à l'arrivée au centre de réadaptation, selon le centre de provenance	43
Tableau 11	Complications au centre de réadaptation, selon le centre de provenance	47
Tableau 12	Destination au congé du centre de réadaptation.....	48
Tableau A-1	Critères d'inclusion et d'exclusion des publications scientifiques.....	73
Tableau A-2	Stratégie de repérage de la littérature scientifique	74
Tableau A-3	Sites Web, registres d'essais cliniques et autres sources	76
Tableau B-1	Études de cohortes retenues pour la période de soins aigus	78
Tableau B-2	Résultats cliniques des études de cohortes retenues pour la période de soins aigus	82
Tableau B-3	Études de cohortes retenues pour la période de réadaptation fonctionnelle intensive ...	84
Tableau B-4	Résultats des études de cohortes retenues pour la période de réadaptation fonctionnelle intensive.....	86
Tableau B-5	Évolution fonctionnelle et neurologique pour les études de cohortes retenues.....	87
Tableau B-6	Modèles de prédiction de l'admission directe ou du délai d'intervention	89
Tableau C-1	Codes CIM d'intervention à la colonne inclus à l'analyse	91
Tableau C-2	Codes CIM d'intervention autres inclus à l'analyse	92
Tableau D-1	Caractéristiques des patients admis pour une BM, selon le type de centre définitif (suite du tableau 1)	93
Tableau D-2	Durée du séjour aux soins aigus, selon la destination au congé	94
Tableau D-3	Complications durant les soins aigus (suite du tableau 7).....	95

Tableau D-4	Comorbidités des personnes avec une BM admises en réadaptation fonctionnelle intensive, selon le centre de provenance.....	97
Tableau D-5	Caractéristiques des personnes avec une BM admises en réadaptation, selon le centre de réadaptation	97
Tableau D-6	Complications durant la réadaptation fonctionnelle intensive, selon le centre de réadaptation.....	99
Tableau D-7	Type et traitement de la douleur, selon le centre de provenance	100
Tableau D-8	Destination au congé, selon le centre de réadaptation.....	100

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Couverture régionale des centres d'expertise désignés pour la clientèle de blessés médullaires adultes	2
Figure 2	Admissions pour une BM dans une installation désignée en traumatologie entre 2014 et 2020	11
Figure 3	Âge des patients admis pour une BM dans une installation désignée en traumatologie entre 2014 et 2020.....	12
Figure 4	Étiologie des BM entre 2014 et 2020.....	13
Figure 5	Niveau lésionnel des BM entre 2014 et 2020.....	15
Figure 6	Niveau lésionnel des BM, selon l'âge et le sexe	16
Figure 7	Gravité des blessures des patients qui ont une BM, selon l'ISS et le NISS, entre 2014 et 2020	17
Figure 8	Gravité des BM, selon le maximum AIS, entre 2014 et 2020.....	18
Figure 9	Gravité des BM, selon l'âge et le niveau lésionnel	19
Figure 10	Volume de personnes avec une BM qui ont été traitées ou transférées selon les différentes régions du Québec.....	21
Figure 11	Types d'installation qui ont pris en charge des patients avec une BM entre 2014 et 2020 (centres définitifs).....	22
Figure 12	Gravité des blessures (NISS), selon le type de centre définitif	26
Figure 13	Gravité de la BM (max. AIS), selon le type de centre définitif.....	26
Figure 14	Délais d'intervention sur la colonne, selon le type d'admission.....	32
Figure 15	Destination au congé des soins aigus entre 2014 et 2020	38
Figure 16	Volume annuel de patients avec une BM admis en RFI, selon le centre de provenance, entre 2014 et 2020.....	43
Figure 17	Durée du séjour (jours) au centre de réadaptation, selon la gravité des blessures et le centre de provenance	46
Figure 18	Évolution de la fonction neurologique (échelle ASIA) entre l'arrivée et le départ du centre de réadaptation	50
Figure 19	Évolution du score moteur entre l'arrivée et le départ du centre de réadaptation.....	51
Figure 20	Évolution de la SCIM entre l'arrivée et le départ du centre de réadaptation.....	52
Figure D-1	Proportion de décès intrahospitaliers, selon la catégorie d'âge et selon le niveau de la lésion	96
Figure D-2	Durée du séjour (en jours), selon le centre de réadaptation* et la gravité des blessures ...	99

RÉSUMÉ

Introduction

Les lésions de la moelle épinière ou blessures médullaires (BM) entraînent des troubles graves du système nerveux. Ces troubles sont caractérisés par une interruption de la transmission de l'influx nerveux, des dysfonctionnements sensitifs et moteurs et une atteinte des fonctions autonomes. Les blessures médullaires peuvent évoluer rapidement vers une paraplégie ou une tétraplégie. Une prise en charge multidisciplinaire rapide et efficace est donc nécessaire afin de limiter au maximum les dommages neurologiques et fonctionnels.

Les centres d'expertise pour les blessés médullaires de l'Est du Québec (CEBMEQ) et de l'Ouest du Québec (CEBMOQ) ont été désignés au sein du continuum de services en traumatologie pour offrir les soins et services aux personnes qui ont une blessure médullaire causée par un traumatisme et assurer la couverture du territoire géographique de la province.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a confié à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) le mandat de brosser le portrait de la prise en charge des adultes qui ont une blessure médullaire traumatique au Québec, en mettant l'accent sur l'application ou non des corridors de services établis et les retombées sur la qualité des soins et services offerts.

Méthodologie

Pour répondre au mandat, une analyse des données cliniques issues de deux registres a été réalisée. Ainsi, l'information sur les soins aigus offerts aux adultes qui ont eu une blessure médullaire traumatique entre 2014 et 2020 a été extraite du Système d'information du registre des traumatismes du Québec (SIRTQ). L'information sur la phase de réadaptation fonctionnelle intensive a été extraite du registre canadien Rick Hansen sur les lésions médullaires (RRHLM).

Pour l'analyse des trajectoires cliniques, les patients ont été regroupés selon le type de centre qui a dispensé les soins aigus : centre d'expertise en blessures médullaires (CEBM); installation désignée en traumatologie disposant d'un programme de neurochirurgie – IDTn, qui comprend les centres de niveau secondaire régional et tertiaire; installation désignée en traumatologie de niveau primaire ou secondaire (IDT).

Un survol de la littérature et des consultations auprès de personnes vivant avec une blessure médullaire et d'intervenants qui exercent auprès de cette clientèle ont permis de contextualiser les résultats du portrait.

Résultats

Profil clinique et sociodémographique des personnes ayant une BM au Québec

- Le Québec compte en moyenne 258 nouveaux patients avec une BM annuellement, ce qui représente un total de 1 807 personnes pour la période de 2014 et 2020, dont près des trois quarts (73 %) sont des hommes.
- L'étiologie des blessures varie selon l'âge : les accidents de véhicule à moteur causent la moitié des BM chez les individus de 16 à 25 ans et diminuent progressivement avec l'âge, alors que les chutes de plain-pied suivent la tendance inverse.
- Les blessures cervicales, qui constituent environ 62 % des BM dans notre cohorte, augmentent aussi en proportion avec l'âge.
- Le score de sévérité global des blessures a peu varié depuis 2014. On observe cependant une diminution graduelle de la proportion des BM les moins graves (score AIS – *Abbreviated injury scale* – maximal de 3), passant de 42,0 % des cas en 2014 à 28,1 % en 2020, au profit de BM avec fonctions sensitives et motrices partielles (score AIS maximal de 4), dont la proportion passe de 39,8 % à 55,4 %. La proportion de ces dernières augmente avec l'âge des patients, représentant près de 60 % des cas chez les personnes de 66 à 85 ans et de 86 ans et plus, et elle prédomine (64,9 %) chez les patients qui ont une atteinte cervicale.
- Pour l'année 2020, marquée par la pandémie de la COVID-19, on observe la plus grande proportion de blessures causées par des chutes (de hauteur et de plain-pied) et la plus faible proportion d'accidents de véhicule à moteur. L'âge médian des hommes qui ont eu une BM durant cette même année est également plus élevé : 63 ans comparativement à 55-59 ans les années précédentes.

Clientèle de blessés médullaires selon le type de centre de soins aigus

- La majorité des patients avec une BM (66,2 %, n = 1 196) ont été traités dans les CEBM. Une proportion relativement constante des BM est traitée hors des centres d'expertise chaque année, dont 28,1 % (n = 508 entre 2014 et 2020) dans des IDTn et 5,7 % (n = 103) dans des IDT.
- Le profil démographique et le mécanisme des BM sont comparables entre les patients traités dans les CEBM et les IDTn. Les CEBM traitent toutefois davantage de patients gravement blessés (NISS \geq 25, 41,1 % des cas en CEBM) et des BM plus graves (score AIS maximal \geq 4, 79,8 %) que les patients traités en IDTn (34,1 % et 40,4 % des cas, respectivement). Les IDTn traitent cependant une plus grande proportion de personnes qui ont une blessure concomitante plus grave que la BM (20,1 % comparativement à 10,5 % en CEBM).

- La clientèle de blessés médullaires traités en IDT inclut davantage de personnes âgées de 66 ans et plus (62,1 % des cas en IDT), de femmes (41,8 %), de blessures causées par une chute de plain-pied (40,8 %) et de blessures moins graves (72,8 % ayant une BM avec un score AIS maximal = 3).

Continuum de soins au centre hospitalier définitif

- Entre 2014 et 2020, la majorité des patients traités en CEBM venaient d'un autre centre de soins aigus (62,5 %). Plus du tiers (36,4 %) des patients traités en IDTn et 11,7 % des cas en IDT venaient également de transferts interhospitaliers, dont la majorité venaient de Montréal et de la Montérégie.
- Les délais médians d'arrivée à l'urgence et de transfert étaient similaires entre les CEBM et les IDTn, mais la durée du séjour à l'urgence était plus courte en CEBM. Pour les cas les plus graves (*New Injury Severity Score*, NISS \geq 25), le séjour médian à l'urgence était plus court et similaire entre les trois types de centres : 4 h 25 (Q1-Q3 : 2 h 50-6 h 44) en CEBM, 4 h 05 (Q1-Q3 : 1 h 35-7 h 20) en IDTn et 3 h 08 (Q1-Q3 : 2 h 14-5 h 08) en IDT.
- Presque tous les patients avec une BM ayant subi au moins une intervention à la colonne au Québec ont eu une chirurgie de décompression. Celles-ci ont été plus fréquentes pour les patients traités en CEBM (80,1 %) qu'en IDTn (66,9 %). Six patients (5,8%) ont eu une chirurgie de décompression en IDT.
- Pour plus de la moitié des patients, tous centres confondus, le délai entre l'accident et la chirurgie de décompression excédait le délai de 24 heures recommandé par les consensus d'experts pour améliorer les chances de récupération neurologique.
- En CEBM, le délai médian de chirurgie depuis l'accident ne semble pas être tributaire du type d'admission (transfert versus admission directe). Pour les patients en IDTn, ce délai était similaire pour les admissions directes, mais plus long d'une dizaine d'heures pour les patients qui venaient d'un transfert interhospitalier.

Résultats cliniques durant les soins aigus

- Les patients avec une BM traités en CEBM ont eu un séjour hospitalier médian plus long que ceux traités dans les autres centres – 17 jours, versus 13,0 jours en IDTn et 9,5 jours en IDT. La durée médiane du séjour des patients dont la destination au congé était un centre de réadaptation était cependant similaire en CEBM, en IDTn et en IDT (21, 22 et 23 jours, respectivement), et environ deux fois plus longue que pour les patients dont la destination était autre.
- La majorité des patients ont eu au moins une complication durant leur séjour aux soins aigus, avec une proportion plus élevée en CEBM. Les plus fréquentes, qui concernent entre 13,3 % et 15,1 % des patients en CEBM, étaient le délirium ainsi que la dysphagie, la pneumonie, l'infection urinaire et les ulcères de

pression, qui sont souvent rapportées pour ce type de clientèle. Certaines complications plus rares étaient cependant plus fréquentes en IDTn, notamment le choc (5,7 % versus 4,1 % en CEBM), la rétention urinaire (4,7 % versus 2,0 % en CEBM) et l'hémorragie (3,7 % versus 1,3 % en CEBM).

- La proportion des décès intrahospitaliers entre 2014 et 2020 (9,4 %, tous centres confondus) est similaire à la proportion observée dans l'ensemble du Canada. Aucune différence significative dans la proportion des décès ni des réhospitalisations non planifiées au cours des 30 jours suivant le congé des soins aigus n'est observée selon le type de centre définitif, après ajustement selon les caractéristiques des patients.
- Entre 2014 et 2019, la proportion des patients qui sont retournés à leur domicile sans service et en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS) a diminué, passant respectivement de 7,2 % à 2,8 % et de 18,6 % à 9,6 %. En parallèle, l'utilisation des ressources en réadaptation a augmenté, que ce soit en réadaptation fonctionnelle intensive (hausse de 40,9 % à 48,6 %) ou en réadaptation externe (hausse de 2,7 % à 6,8 %). L'année 2020, marquée par la pandémie de la COVID-19, se distingue par une plus grande proportion de décès (13,8 %) et de patients dirigés vers un CHSGS (15,4 %) et une moins grande proportion de patients dirigés vers un centre de réadaptation (39,6 %).
- Dans l'ensemble de la cohorte, les patients en CEBM étaient davantage dirigés vers un centre de réadaptation à leur congé des soins aigus – 54,2 % des patients comparativement à 26,8 % en IDTn et 4,8 % en IDT. À l'inverse, deux fois plus de patients en IDTn (39,4 %) et en IDT (40,8%) sont retournés à leur domicile, avec ou sans service ou avec un suivi à l'externe, comparativement aux patients en CEBM (20,0 %). Enfin, une plus grande proportion de patients en IDT ont été dirigés vers leur domicile sans service (21,4 %) et en CHSLD (10,7 %) comparativement aux patients en IDTn (6,9 % et 1,6 %) et en CEBM (4,8 % et 1,2 %).

Plusieurs limites sont à considérer dans l'interprétation des résultats cliniques : le biais d'indication créé par l'orientation systématique des cas de blessures médullaires les plus graves vers les centres d'expertise; les différences organisationnelles qui peuvent influencer sur la durée des séjours aux soins aigus et les obstacles au congé; un manque de standardisation dans la définition des complications; et le faible nombre des décès, qui rend l'estimation du rapport de cotes très imprécis. Enfin, ce rapport constitue un portrait global des continuums de soins et ne permet pas de faire une analyse détaillée des cas.

Continuum de soins durant la réadaptation fonctionnelle intensive

- En raison du faible nombre de patients dirigés vers un centre de réadaptation en provenance d'une installation primaire ou secondaire (IDT), ceux-ci ont été regroupés avec les patients venant d'une installation désignée en traumatologie disposant d'un programme de neurochirurgie (IDTn). Ces personnes traitées dans une installation dite « Autre » (tout centre de soins aigus hors CEBM) représentent 8,9 à 17,1 % de la clientèle de blessés médullaires admise en réadaptation fonctionnelle intensive annuellement au Québec, soit 76 personnes, comparativement à 519 personnes en provenance d'un CEBM pour la période de 2014 à 2020.
- Le niveau de gravité des blessures des patients venant d'une installation Autre, déterminé selon l'échelle de sévérité de l'ASIA (American Spinal Injury Association), est semblable à celui observé pour les patients venant d'un CEBM.
- La durée de la réadaptation fonctionnelle intensive varie selon la gravité de la blessure : le séjour au centre de réadaptation est deux fois plus long pour les patients plus gravement atteints (niveaux ASIA A-B-C) que pour les patients dont le score ASIA est D ou E (98 versus 47 jours pour les patients venant d'un CEBM, et 81 versus 48 jours pour les patients venant d'une installation Autre).
- À l'arrivée au centre de réadaptation, une plus grande proportion de patients venant d'une installation Autre avaient au moins un ulcère de pression (22,9 % versus 12,8 % venant d'un CEBM). La durée médiane du séjour de cette cohorte était malgré tout similaire ou inférieure à celle des patients venant d'un CEBM.
- La grande majorité des patients réintègrent leur domicile au congé du centre de réadaptation. Ce pourcentage est cependant plus élevé pour les patients venant d'un CEBM (81,1 %) que pour les patients venant d'une installation Autre (72,4 %). À l'inverse, plus de patients venant d'une installation Autre ont été redirigés vers un CHSLD (10,5 % versus 6,2 % pour les patients venant d'un CEBM), probablement en raison de la proportion plus élevée de patients âgés de 75 ans et plus.
- Le niveau de l'échelle ASIA de la plupart des patients demeurait le même entre leur arrivée et leur départ du centre de réadaptation. Une minorité des patients ont vu leur état se détériorer, alors qu'environ 15 % des patients ont vu une amélioration d'un ou, plus rarement, de deux niveaux ASIA durant leur séjour en réadaptation fonctionnelle intensive.
- Le score médian global de la SCIM (*spinal cord independence measure*) a doublé entre l'arrivée et le départ du centre de réadaptation pour l'ensemble des patients, quel que soit leur niveau d'atteinte neurologique.

- Parmi les patients moins gravement blessés (niveaux D ou E sur l'échelle ASIA), les patients qui viennent d'un CEBM pourraient avoir un plus grand potentiel d'amélioration neurologique (niveau ASIA) et fonctionnelle (score moteur et mobilité) que les patients venant d'une installation Autre.

Ces observations sont à considérer avec précaution étant donné les faibles volumes de patients et les pourcentages élevés de données manquantes.

Pistes de réflexion et de suivi

À la lumière des observations issues de ce portrait, nourries par les données de la littérature et des consultations, quelques points de réflexion méritent une attention particulière dans une perspective d'amélioration continue de la prise en charge des personnes ayant une blessure médullaire au Québec. Ces points touchent :

- les corridors de services désignés et les ententes de transfert;
- la prise en charge optimale des patients plus âgés;
- la prise en charge des BM non traumatiques;
- la documentation hétérogène des événements indésirables et des interventions;
- les obstacles à la fluidité des soins; et
- le suivi de l'état des patients à plus long terme et la disponibilité des ressources postcongé.

Conclusion

Le portrait de la prise en charge des blessures médullaires au Québec montre que les différentes tendances caractérisant la clientèle de blessés médullaires se sont généralement maintenues entre 2014 et 2020 et ont été corroborées par les données disponibles dans la littérature. La comparaison des parcours de soins des patients atteints d'une telle blessure a mis en lumière certaines différences relatives à l'accès aux soins spécialisés, à la continuité et à l'efficacité de la prise en charge, et aux résultats cliniques – complications et évolution fonctionnelle et neurologique – pour les patients. Ce portrait ne permet pas de formuler une conclusion ou des recommandations sur les modalités organisationnelles à préconiser pour la prise en charge des patients, mais il soulève différents points de réflexion dans une perspective d'amélioration continue de la prise en charge des personnes qui ont une blessure médullaire.

SUMMARY

Continuum of care and services for individuals with a traumatic spinal cord injury in Québec - characteristics, care pathways and clinical outcomes for adults from 2014 to 2020

Introduction

Spinal cord injuries (SCI) cause severe disorders of the nervous system. These disorders are characterized by the impaired transmission of nerve impulses, the development of sensory and motor dysfunctions, and impaired autonomic functions. Spinal cord injuries can progress rapidly into paraplegia or tetraplegia. Fast and effective multidisciplinary management is therefore necessary to limit neurological and functional damage.

Centres of Expertise for Spinal Cord Injuries in Eastern and Western Québec have been designated within the Québec trauma care network to provide care and services to individuals with traumatic spinal cord injuries across the province's geographic territory.

The Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) was mandated by the Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) to provide an overview of the care of adults with a traumatic spinal cord injury in Québec, with an emphasis on clinical pathways used and their impact on the quality of care and services offered.

Methodology

Data analysis was conducted on two clinical registries. Information on the acute care of adults who experienced a traumatic spinal cord injury between 2014 and 2020 was extracted from the Système d'information du registre des traumatismes du Québec (SIRTQ). Information on rehabilitation care was extracted from the Canadian Rick Hansen Spinal Cord Injury Registry (RHSCIR).

For the analysis of clinical pathways, individuals were grouped according to the type of facility that provided acute care: spinal cord injury specialized centers (SCI centers); trauma care facilities that provide neurosurgery services - TCFn, including secondary regional level and tertiary level trauma centers; and primary or secondary level trauma care facilities (TCF).

A literature review, as well as consultations with key stakeholders such as individuals living with spinal cord injuries and healthcare providers, helped contextualize the results.

Results

Clinical and socio-demographic profile of SCIs in Québec

- In Québec, there is an average of 258 new patients with SCI annually, which represents a total of 1 807 individuals between 2014 and 2020, of which nearly three quarters (73%) are men.
- Injury etiologies vary by age: motor vehicle accidents cause half of all SCIs in 16 to 25 years old individuals and decrease progressively with age, whereas same-level falls follow the opposite trend.
- Cervical injuries, which represent approximately 62% of SCIs in our cohort, also increase in proportion with age.
- The overall injury severity score has had little change since 2014. However, the proportion of less severe SCIs (maximum Abbreviated injury scale – AIS – score of 3) has gradually decreased, from 42.0% of all cases in 2014 to 28.1% in 2020. On the other hand, SCIs with partial sensory and motor function (maximum AIS score of 4) has increased from 39.8% to 55.4%. The proportion of AIS 4 injuries increases with patient age, accounting for nearly 60% of SCI cases in individuals aged 66 to 85 years old, and in those aged 86 years and older. Furthermore, it particularly predominates (64.9%) in patients with cervical injuries.
- The year 2020, characterized by the COVID-19 pandemic, witnessed the highest proportion of fall injuries (including falling from heights and same-level falls) and the lowest proportion of motor vehicle accidents. The median age of men with a SCI that same year was also higher: 63 years old, as opposed to 55 to 59 years old in previous years.

Spinal cord injury patients by acute care facility type

- Most patients with a SCI (66.2%, n = 1196) were treated in SCI centers. A relatively constant proportion of SCIs are treated outside of SCI centers every year, including 28.1% (n = 508 between 2014 and 2020) in TCFn and 5.7% (n = 103) in TCF.
- The demographic profile and mechanisms of SCIs were comparable between patients treated in SCI centers and in TCFn. However, SCI centers treated more severely injured patients (New Injury Severity Score, NISS \geq 25, 41.1% of cases in SCI centers) and more severe spine injuries (maximum AIS score \geq 4, 79.8%) than TCFn (34.1% and 40.4% of cases, respectively). TCFn, however, treated a higher proportion of individuals with a concomitant injury that was more severe than the SCI (20.1% compared with 10.5% in SCICE).
- SCI patients treated in TCF include more individuals aged 66 years and older (62.1% of TCF cases), women (41.8%), injuries caused by same-level falls (40.8%), and less severe injuries (72.8% having a SCI with a maximum AIS score = 3).

Continuum of care at the definitive care hospital

- Between 2014 and 2020, most patients treated in a SCI center came from another acute care facility (62.5%). More than a third (36.4%) of patients treated in TCFn and 11.7% of TCF cases also came from inter-hospital transfers, especially from the Montreal and the Montérégie regions.
- Median time to emergency department arrival and median transfer time were similar between SCI centers and TCFn, but emergency department length of stay was shorter in SCI centers. For the most severe cases (NISS \geq 25), the median length of stay in the emergency department was shorter and similar across centers: 4 h 25 (IQR: 2 h 50-6 h 44) in SCICEs, 4 h 05 (IQR: 1 h 35-7 h 20) in TCFn, and 3 h 08 (IQR: 2 h 14-5 h 08) in TCF.
- Almost all patients with a SCI who underwent at least one spinal procedure in Québec had surgical decompression. These were more frequent for patients treated in a SCI center (80.1%) than in a TCFn (66.9%). Six patients (5.8%) had surgical decompression in a primary or secondary level trauma care facility.
- For more than half of the patients, throughout all centers, the median time from injury to surgical decompression exceeded the 24-hour time frame recommended by expert consensus to improve the chances of neurological recovery.
- In SCI centers, the median time from injury to surgery did not appear to depend on the type of admission (transfer versus direct admission). Median time to surgery was also similar for direct admissions in TCFn, but was about 10 hours longer for patients admitted to a TCRn from an interhospital transfer.

Acute care clinical outcomes

- Patients treated in SCI centers had a longer hospital length of stay than those treated in other centers – median of 17.0 days, versus 13.0 days in TCFn and 9.5 days in TCF. The median length of stay for patients discharged to a rehabilitation care center, however, was similar in SCI centers, TCFn, and TCF (21, 22, and 23 days, respectively), and was about twice as long as for patients who were discharged elsewhere.
- Most patients had at least one complication during their acute care stay, with a higher proportion occurring in SCI centers. The most frequent complications, affecting 13.3% to 15.1% of patients in SCI centers, were delirium, as well as dysphagia, pneumonia, urinary tract infections and pressure ulcers, which are often reported with such an injury. Some rarer complications were reported more frequently in TCFn, notably shock (5.7% versus 4.1% in SCI centers), urinary retention (4.7% versus 2.0% in SCI centers) and hemorrhage (3.7% versus 1.3% in SCI centers).
- The proportion of in-hospital deaths between 2014 and 2020 (9.4%, all centers combined) is comparable to the proportion observed across Canada. There were no significant differences between centers in the proportion of deaths or

unplanned rehospitalizations within 30 days after acute care discharge, after adjusting for patient characteristics.

- Between 2014 and 2019, the proportion of patients discharged home without service or to a general and specialized care hospital (GSCH) decreased from 7.2% to 2.8%, and from 18.6% to 9.6%, respectively. Meanwhile, rehabilitation resource use increased, both in rehabilitation care centers (from 40.9% to 48.6%) and in outpatient rehabilitation (from 2.7% to 6.8%). The year 2020, characterized by the COVID-19 pandemic, saw a higher proportion of deaths (13.8%) and of patients discharged to a GSCH (15.4%), and a lower proportion of patients discharged to a rehabilitation care center (39.6%).
- SCI center patients were more likely to be referred to a rehabilitation center upon discharge from acute care - 54.2% of patients, compared with 26.8% in TCFn and 4.8% in TCF. Conversely, twice as many patients in TCFn (39.4%) and in TCF (40.8%) returned home, with or without service or outpatient follow-up, compared with patients in SCI centers (20.0%). Finally, a greater proportion of TCF patients were discharged home without service (21.4%) or to a long-term care facility (10.7%) compared with patients in TCFn (6.9% and 1.6%) and in SCI center (4.8% and 1.2%).

Several limitations should be considered when interpreting these clinical results: the indication bias created by the systematic referral of the most severe spinal cord injury cases to centers of expertise; organizational differences that may affect the length of acute care stay and barriers to discharge; a lack of standardization in the definition of complications; and the small number of deaths, which makes odds ratio estimates very imprecise. Finally, this report is an overall picture of the continuum of care and does not allow for detailed case analysis.

Continuum of care at the rehabilitation care center

- As the number of patients discharged from a primary or secondary trauma care facility (TCF) to a rehabilitation care center was low, they were grouped with patients discharged from a trauma facility offering neurosurgical services (TCFn). These individuals, treated in any acute care facilities other than a SCI center (referred here as "Other" facility), represent from 8.9% to 17.1% of the SCI clientele admitted to a rehabilitation care center annually in Québec - 76 individuals between 2014 and 2020, compared with 519 individuals admitted from a SCI center.
- Injury severity for patients coming from an "Other" facility, as determined by the ASIA severity scale, is similar to patients from a SCI center.
- The duration of inpatient rehabilitation varied according to injury severity: the length of stay was twice as long for patients when they were severely injured (ASIA levels A-B-C). Their rehabilitation lasted, respectively, 98 days versus 47 days for patients with ASIA levels D or E from a SCI center, and 81 days versus 48 days for patients with ASIA levels D or E from an "Other" facility.

- Upon admission to the rehabilitation center, a greater proportion of patients from an "Other" facility had at least one pressure ulcer (22.9% versus 12.8%). The median length of stay for this cohort was nevertheless similar to or shorter than that of patients from SCI centers.
- The vast majority of patients were discharged home from the rehabilitation care facility. However, this percentage was higher for patients coming from a SCI center (81.1%) than for patients from an "Other" facility (72.4%). Conversely, more patients from an "Other" facility were discharged to a long-term care facility (10.5% versus 6.2% for patients from a SCI center), likely due to the higher proportion of patients aged 75 years and older.
- Most patients maintained the same ASIA level from their arrival to their discharge from the rehabilitation care facility. The neurological level of a minority of patients deteriorated, while approximately 15% of patients improved by one or, more rarely, two ASIA grades during their inpatient rehabilitation stay.
- The median SCIM (spinal cord independence measure) score doubled between admission and discharge from the rehabilitation care facility for all patients, regardless of their level of neurological impairment.
- Among those who were less severely injured (ASIA grades D or E), patients coming from a SCI center may have greater potential for neurological (ASIA grade) and functional (motor score and mobility) improvement than patients coming from an "Other" facility.

These observations should be viewed with caution given the small patient volumes and the high percentages of missing data.

Future perspectives

In light of the results stemming from this analysis, supported by data from the literature and consultations with patients and stakeholders, a few key points deserve more careful thought and particular emphasis, as part of a continuous improvement outlook on the care of people with spinal cord injuries in Quebec. These involve:

- designated clinical pathways and transfer agreements;
- optimal care of older patients;
- care of non-traumatic SCI;
- heterogeneous documentation of complications and interventions;
- barriers to fluidity of care; and
- long-term follow-up of patients and availability of post-discharge resources.

Conclusion

This report on the care of spinal cord injuries in Quebec shows that the various trends characterizing this clientele have generally been stable between 2014 and 2020 and are supported by the data available in the literature. The comparison of care pathways for patients with spinal cord injury highlighted some differences with regards to access to specialized care, to the continuity and efficiency of care, and to clinical outcomes - complications, and functional and neurological outcome - for patients. This report does not allow us to formulate a conclusion or recommendations on the organizational modalities for patient care, but it does raise several points to consider in a perspective of continuous improvement for the care of individuals having a spinal cord injury.

SIGLES ET ACRONYMES

AIS	<i>Abbreviated Injury Scale</i>
ARDS	<i>Acute respiratory distress syndrome</i>
ASIA	American Spinal Injury Association
BM	Blessure médullaire
CEBM	Centre d'expertise en blessures médullaires
CEBMEQ	Centre d'expertise pour les blessés médullaires de l'Est du Québec
CEBMOQ	Centre d'expertise pour les blessés médullaires de l'Ouest du Québec
CHSGS	Centre hospitalier de soins généraux et spécialisés
CHSLD	Centre hospitalier de soins de longue durée
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
EMSCI	<i>European multicenter study about spinal cord injury</i>
GCS	Échelle de coma de Glasgow (<i>Glasgow Coma Scale</i>)
HGM	Hôpital général de Montréal
HSCM	Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal
HEJ	Hôpital de l'Enfant-Jésus du Centre hospitalier universitaire de Québec- Université Laval
IDT	Installation désignée en traumatologie de niveau primaire ou secondaire
IDTn	Installation désignée en traumatologie offrant un service de neurochirurgie (niveau secondaire régional ou tertiaire)
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IRDPQ	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
IRGLM	Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal
ISNCSCI	<i>International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury</i>
ISS	Score de gravité des blessures (<i>Injury Severity Score</i>)
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux (le Ministère)
NISS	Nouveau score de gravité des blessures (<i>New Injury Severity Score</i>)
RAIS	Réadaptation axée sur l'intégration sociale
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RFI	Réadaptation fonctionnelle intensive
RRHLM	Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires
SCIM	<i>Spinal cord independence measure</i>
SFAR	Société française d'anesthésie et de réanimation
SIRTQ	Système d'information du registre des traumatismes du Québec
TAS	Tension artérielle systolique
URFI	Unité de réadaptation fonctionnelle intensive

GLOSSAIRE

Abbreviated Injury Scale (AIS)

L'AIS est une échelle abrégée des traumatismes, définie par un consensus d'experts, qui fournit une description anatomique des blessures traumatiques [Gennarelli, 1990]. Un score de gravité variant de 1 (blessure mineure) à 6 (blessure grave incompatible avec la vie) est attribué à chacune des blessures. L'AIS maximal (max. AIS) d'un patient fait référence à son score AIS le plus élevé et indique le niveau de gravité de sa blessure.

Blessure médullaire (BM)

Une blessure médullaire est considérée dans le cadre normatif du SIRTQ comme une lésion ou un traumatisme à la moelle épinière. La lésion de la moelle épinière résulte d'une agression mécanique secondaire à un traumatisme du rachis : commotion, contusion, hémorragie, section. La lésion peut atteindre différents niveaux le long de l'axe de la moelle (cervicale, thoracique, lombaire) et entraîner des conséquences sur les membres inférieurs (paraplégie) ou les quatre membres (tétraplégie). L'étendue de la lésion à l'intérieur de la moelle épinière détermine le caractère complet ou incomplet des déficits neurologiques.

Échelle de sévérité de l'American Spinal Injury Association (ASIA)

L'évaluation neurologique ISNCSCI (*International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury*), développée par l'American Spinal Injury Association, est un outil de classification universel pour les blessures médullaires basé sur un examen sensoriel et moteur standardisé¹. L'échelle ASIA désigne la classification à 5 niveaux allant de A (blessure médullaire complète) à E (évaluation neurologique normale) résultant de cette évaluation.

Injury Severity Score (ISS)

Le score de gravité des blessures (ISS) permet d'évaluer la sévérité des lésions anatomiques d'un patient après un traumatisme et il est calculé à partir des codes AIS [Baker *et al.*, 1974]. Le score peut varier entre 1 et 75 et correspond à la somme des carrés des trois codes AIS les plus élevés pour les trois régions du corps les plus gravement blessées.

New Injury Severity Score (NISS)

Le nouveau score de gravité des blessures (NISS) est une variante de l'ISS qui correspond à la somme des carrés des trois scores AIS les plus élevés, sans égard à la région du corps [Osler *et al.*, 1997].

¹ Le formulaire d'évaluation ISNCSCI est disponible à cette adresse : <https://asia-spinalinjury.org/international-standards-neurological-classification-sci-isncsci-worksheet/>.

Réadaptation fonctionnelle intensive (RFI)

Les centres de réadaptation fonctionnelle intensive rassemblent des équipes multidisciplinaires comprenant des médecins, infirmiers, physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, psychologues et autres professionnels. L'objectif premier de la RFI est de favoriser la récupération optimale des aptitudes physiques et fonctionnelles du patient. Une phase de réadaptation axée sur l'intégration sociale (RAIS) peut également faire partie du continuum de soins pour les patients plus gravement blessés.

Spinal cord independence measure (SCIM)

La SCIM est un outil de mesure de la capacité d'un individu ayant une blessure médullaire à exercer les activités de la vie quotidienne de façon indépendante². Le score global s'échelonne entre 0 et 100 et couvre trois aspects : les soins personnels (alimentation, toilette, bain, habillage), la respiration et la gestion des sphincters ainsi que la mobilité – au lit, transferts et mobilité à l'intérieur et à l'extérieur.

Syndrome de la queue de cheval

Le syndrome de la queue de cheval, ou *cauda equina syndrome*, est le résultat d'une compression au niveau des racines nerveuses lombosacrées, à l'extrémité de la moelle épinière. Cette atteinte peut provoquer une dysfonction de la vessie et/ou des intestins, une réduction de la sensation au niveau du bassin ou un dysfonctionnement sexuel, avec un possible déficit aux membres inférieurs [Fraser *et al.*, 2009].

² De l'information supplémentaire et la dernière version du formulaire (SCIM III) sont disponibles à l'adresse suivante (en anglais) : <https://scireproject.com/outcome/spinal-cord-independence-measure-scim/>.

INTRODUCTION

Problématique

Les blessures ou lésions de la moelle épinière entraînent des troubles graves du système nerveux. Ces troubles peuvent avoir une cause traumatique – p. ex. à la suite d'une chute ou d'un accident de véhicule à moteur – ou non traumatique – p. ex. résultant d'une sténose du canal médullaire ou d'une tumeur maligne secondaire. Ces atteintes sont caractérisées par une interruption de la transmission de l'influx nerveux, des dysfonctionnements sensitifs et moteurs et une atteinte aux fonctions autonomes. Les blessures médullaires (BM) peuvent évoluer rapidement vers une paraplégie ou une tétraplégie, et elles nécessitent une prise en charge multidisciplinaire rapide et efficace afin de limiter au maximum les dommages neurologiques et fonctionnels [INESSS, 2013]. La détérioration physique et les troubles fonctionnels causés par une blessure médullaire se répercutent sur le mode et la qualité de vie des individus touchés et de leurs proches avec une intensité variant selon la gravité des troubles [Adegeest *et al.*, 2021; Noreau *et al.*, 2014].

Au Canada, l'incidence des blessures médullaires de cause traumatique en 2010 était estimée à 41 cas sur 1 million et à 68 cas sur 1 million pour les blessures non traumatiques³ [Noonan *et al.*, 2012]. Selon le rapport du Registre canadien Rick Hansen sur les lésions médullaires (RRHLM), plus de 86 000 personnes vivaient avec une lésion médullaire en 2019 au pays, dont 43 974 avec une lésion médullaire résultant d'un traumatisme [Praxis Spinal Cord Institute, 2021].

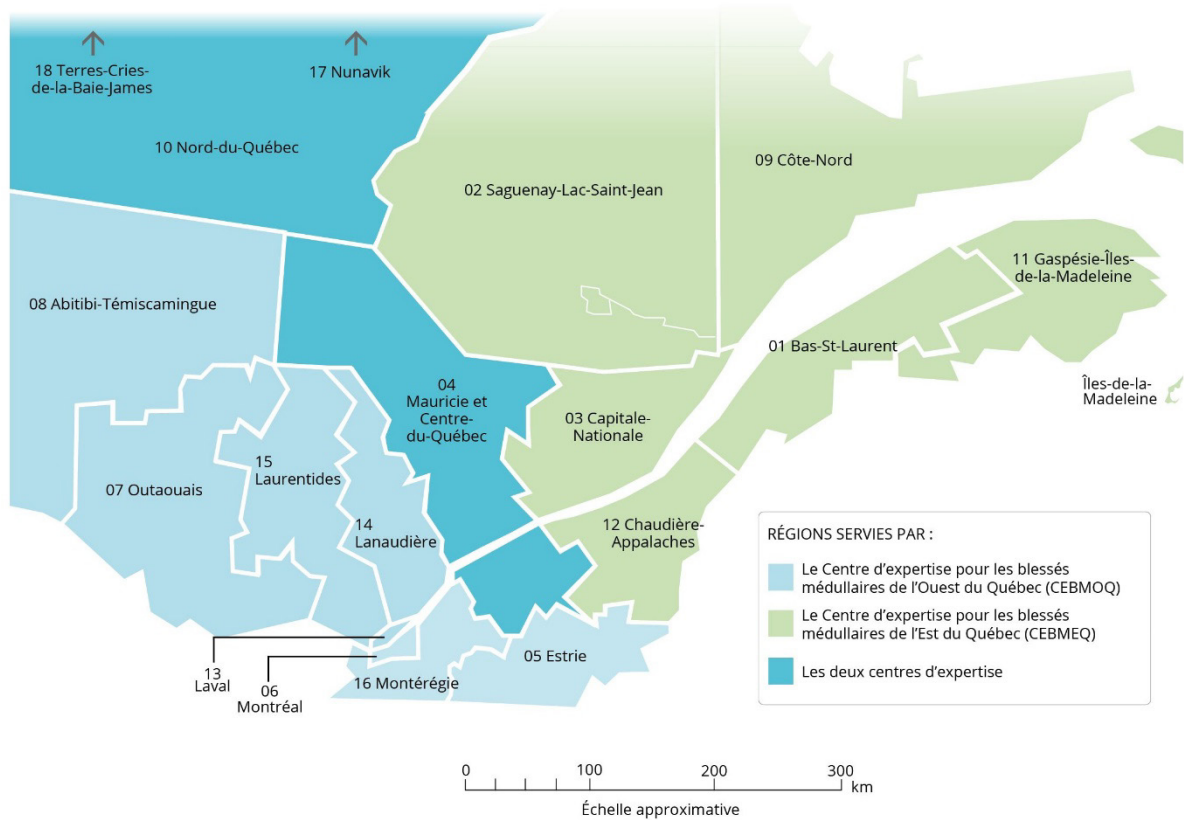
Situation au Québec

Au Québec, les adultes qui ont reçu un diagnostic de blessure médullaire causée par un traumatisme ont accès, depuis 1997, à une prise en charge globale, intégrée et continue, depuis le moment de l'accident jusqu'à leur réintégration dans leur milieu de vie. Cette prise en charge est encadrée par le continuum de services en traumatologie du Québec. Celui-ci repose sur l'intégration de soins et services préhospitaliers, hospitaliers et de réadaptation et sur la rapidité d'intervention [INESSS, 2019]. Dans ce réseau, des centres hospitaliers sont désignés et hiérarchisés en cinq niveaux selon la spécialisation des services offerts et les ressources disponibles : tertiaire / tertiaire pédiatrique, secondaire régional, secondaire, primaire et centre de stabilisation. Deux centres d'expertise sont également désignés pour offrir les soins et services surspécialisés aux personnes qui ont une blessure médullaire. Ces deux centres assurent la couverture du territoire géographique de la province ([figure 1](#)), chacun comprenant un centre de soins aigus de niveau tertiaire et un centre de réadaptation. Le Centre d'expertise pour les blessés médullaires de l'Est du Québec (CEBMEQ) comprend l'Hôpital de l'Enfant-Jésus (HEJ) du CHU de Québec – Université Laval et l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ) du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Le Centre

³ Incidence calculée au moment du congé hospitalier.

d'expertise pour les blessés médullaires de l'Ouest du Québec (CEBMOQ) comprend l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal (HSCM) du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal et l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal (IRGLM), qui englobe depuis 2018 le Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, tous deux faisant partie du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. La clientèle tétraplégique ventilo-assistée est, pour sa part, prise en charge dans le CEBMOQ, en partenariat avec le Programme National d'Assistance Ventilatoire à domicile (PNVAD), du Centre universitaire de santé McGill. Certaines études démontrent que ce mode de prise en charge, qui oriente les patients qui ont une blessure médullaire vers des centres spécialisés, entraîne une réduction de la durée du séjour des usagers dans les différents services concernés [Maharaj *et al.*, 2017; Richard-Denis *et al.*, 2017; INESSS, 2013; Ploumis *et al.*, 2011].

Figure 1 Couverture régionale des centres d'expertise désignés pour la clientèle de blessés médullaires adultes



Contexte de la demande

Chaque année, environ 230 nouvelles personnes ayant une blessure médullaire sont recensées dans le réseau québécois de traumatologie adulte [INESSS, 2019]. Le dernier portrait du réseau québécois de traumatologie rapportait qu'entre 2013 et 2016 seulement 66 % des personnes adultes qui ont eu une blessure médullaire ont été admises aux soins aigus dans les centres d'expertise désignés, comme stipulé par les ententes de transfert. Les autres patients étaient principalement traités dans des installations de niveau tertiaire et secondaire régional [INESSS, 2019]. Cette situation avait déjà été observée pour la période de 1998 à 2006 et elle s'est maintenue depuis, malgré la recommandation de réitérer, à la grandeur du territoire, l'importance d'orienter de façon la plus hâtive possible toutes les personnes ayant une blessure médullaire vers l'un des deux centres d'expertise [INESSS, 2013]. Le transfert des blessés médullaires vers un centre d'expertise est l'un des indicateurs de qualité et de performance utilisés dans l'évaluation du réseau québécois de traumatologie. Cet indicateur a été respecté dans 75,3 % des cas en moyenne, avec un large écart de pratique entre les centres (5,0 % - 97,6 %) entre 2013 et 2016 [INESSS, 2019]. Par ailleurs, le résultat clinique et les raisons justifiant la prise en charge de cette clientèle particulière dans des centres non désignés à cet effet n'ont pas été objectivement évalués jusqu'à présent.

Objectif du projet

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a confié à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) le mandat de broser le portrait de la prise en charge des adultes qui ont eu une blessure médullaire de nature traumatique⁴ au Québec, en mettant l'accent sur l'impact des différentes trajectoires cliniques sur la qualité des soins et services offerts.

Plus spécifiquement, les patients qui ont reçu un diagnostic de blessure médullaire et qui ont été admis dans un centre de traumatologie entre 2014 et 2020 ont été recensés afin de décrire :

- les caractéristiques des patients;
- les trajectoires cliniques, des soins aigus jusqu'à la réadaptation fonctionnelle intensive;
- les résultats cliniques.

Les constats qui sont formulés dans ce portrait visent à soutenir le Ministère dans ses orientations pour favoriser l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins et services consacrés à la clientèle ayant une blessure médullaire causée par un traumatisme.

⁴ Les lésions médullaires non traumatiques n'étant pas couvertes par les ententes de transfert interétablissement du continuum de services en traumatologie, l'utilisation du terme « blessure médullaire » (ou « BM ») dans la suite de ce rapport fera référence aux blessures de cause traumatique.

1 MÉTHODOLOGIE

Pour répondre au mandat, une analyse des données cliniques issues de deux registres, une revue de la littérature et des consultations auprès de diverses parties prenantes ont été réalisées.

1.1 Données cliniques

1.1.1 SIRTQ (Système d'information du registre des traumatismes du Québec)

L'information sur les soins aigus offerts aux victimes de blessures médullaires a été extraite du Système d'information du registre des traumatismes du Québec (SIRTQ). Ce système regroupe depuis 1998 de l'information sur les patients victimes de traumatismes admis dans une installation désignée en traumatologie au Québec. Toutes les installations québécoises de soins aigus désignées en traumatologie ont l'obligation de saisir leurs données dans ce système et de les transmettre à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) selon un calendrier bien défini. La saisie des données est effectuée par des archivistes spécifiquement formées à cet effet et elle est régie par un cadre normatif qui prévoit notamment plusieurs étapes de validation (p. ex. format, valeurs, dates) [MSSS, 2021]. Le SIRTQ ne contient toutefois pas de données sur les événements qui surviennent après la phase des soins aigus.

Pour ce projet, seuls les patients âgés de 16 ans et plus qui ont reçu un diagnostic de blessure médullaire et admis dans un centre désigné en traumatologie entre le 1^{er} janvier 2014 et le 31 décembre 2020 ont été retenus. La documentation de certaines variables ayant été modifiée dans le registre au cours de l'année 2013 (code AIS – *Abbreviated Injury Scale*), les blessures survenues avant 2014 ont été exclues de l'analyse. Les patients décédés à l'arrivée à l'urgence ont également été exclus de la cohorte.

Le diagnostic de blessure médullaire est défini conformément au cadre normatif du SIRTQ comme toute personne qui a subi une lésion ou un traumatisme à la moelle épinière. La lésion traumatique de la moelle épinière est causée par une agression mécanique de la moelle (commotion, contusion, hémorragie, section, etc.) secondaire à un traumatisme du rachis (fracture, luxation, etc.).

Pour faire partie de la cohorte, le diagnostic des patients devait correspondre à au moins un des codes suivants :

- colonne cervicale : codes AIS faisant partie de l'intervalle 640200.3-640276.6;
- colonne thoracique : codes AIS faisant partie de l'intervalle 640400.3-640468.5;
- colonne lombaire : codes AIS faisant partie de l'intervalle 640600.3-640668.5;
- syndrome de la queue de cheval : codes AIS faisant partie de l'intervalle 630600.3-630638.4 (les codes 630612.2 et 630614.3 sont exclus).

Plusieurs statistiques descriptives ont été employées pour dresser le profil des personnes ayant une blessure médullaire. Ainsi, les variables concernant les caractéristiques sociodémographiques des patients, le mécanisme des blessures, le niveau lésionnel, la gravité des blessures, le type d'admission (transferts vs admissions directes), les délais d'intervention et les types d'intervention, la durée du séjour hospitalier et aux soins intensifs, les complications ainsi que la destination au congé ont toutes été analysées. Pour décrire la cohorte, la moyenne et l'écart-type ainsi que la médiane et les écarts interquartiles ont été employés pour les variables continues et les proportions pour les variables catégorielles. Celles-ci ont été calculées par année et par type de centre de soins aigus. Le test de Student ou le test de Wilcoxon ont été utilisés pour les variables continues selon les distributions et le test de chi-carré pour la comparaison des proportions.

Pour l'analyse des trajectoires cliniques des patients qui ont eu une blessure médullaire, les cas ont été regroupés selon le type de centre de soins aigus définitif. Pour ce faire, les patients ont été assignés à l'installation de plus haut niveau d'expertise ayant dispensé les soins aigus, dans l'ordre suivant : centre d'expertise en blessures médullaires (CEBM) > installation désignée en traumatologie offrant un service de neurochirurgie (IDTn), qui comprend les centres de niveau secondaire régional et tertiaire > installation désignée en traumatologie de niveau primaire ou secondaire (IDT).

Les principaux résultats cliniques retenus pour la phase hospitalière sont la mortalité intrahospitalière, les complications, les réadmissions non planifiées au cours des 30 jours suivant le départ des soins aigus et la durée du séjour hospitalier. La mortalité intrahospitalière, les complications majeures et les réadmissions non planifiées au cours des 30 jours sont présentées sous forme de pourcentages. La durée des séjours est présentée sous forme de moyenne géométrique (jours), qui est approximativement équivalente à la moyenne arithmétique pour des distributions log-normales. À noter que les perturbations organisationnelles occasionnées par la pandémie de la COVID-19 et ses conséquences cliniques pourraient avoir eu un impact sur les données de l'année 2020.

Des modèles de régression logistique et linéaire ont été employés pour mesurer l'association entre les résultats cliniques et le type de centre de soins aigus. Les analyses statistiques ont été effectuées avec des ajustements selon les principaux facteurs confondants, soit : l'âge en catégories, le sexe, le type d'admission (transfert versus admission directe), l' AIS maximal de la colonne, l' AIS maximal de la tête, l' AIS maximal des autres blessures, le nouveau score de gravité des blessures (NISS), le niveau de la lésion, le mécanisme de blessure, le nombre de comorbidités, l'échelle de coma de Glasgow (GCS), la tension artérielle systolique (TAS) et le rythme respiratoire. L'échelle de sévérité ASIA n'ayant été ajoutée au SIRTQ qu'en 2021, celle-ci n'a pu être utilisée dans le cadre de cette analyse. Les CEBM ont été retenus comme catégorie de référence.

1.1.2 RRHLM (Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires)

L'information sur la phase de réadaptation fonctionnelle intensive a été extraite du Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (RRHLM). Ce registre, géré par le Praxis Spinal Cord Institute, est un registre national qui collecte prospectivement des données sur les personnes âgées de 16 ans et plus qui ont reçu un diagnostic de blessure médullaire. Dix-huit centres hospitaliers de soins aigus et 13 centres de réadaptation canadiens participent à ce registre, dont les deux CEBM du Québec. Chacun des sites a obtenu l'aval de son comité d'éthique local pour cette participation. Une collecte de base s'effectue auprès de tous les patients et une collecte détaillée (comprenant, p. ex., les questionnaires d'évaluation de la qualité de vie) est menée auprès des patients qui donnent leur consentement. Les données ont été collectées via la plateforme *Global Research Platform* (<http://www.rhigrp.net/>), par le personnel du centre traitant. Les données sur l'évaluation neurologique ISNCSCI (*International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury*) sont entrées au moyen de l'algorithme RHI ISNCSCI (<http://www.isncscialgorithm.com/>).

Le RRHLM permet de collecter des données complémentaires à celles du SIRTQ concernant la période de réadaptation fonctionnelle intensive, y compris l'évaluation fonctionnelle et neurologique des patients.

Seuls les patients dont la blessure est survenue entre le 1^{er} janvier 2014 et le 31 décembre 2020 et qui ont été admis dans un centre de réadaptation au Québec (IRDPO ou IRGLM) après leur séjour dans un centre hospitalier ont été retenus. Pour que la période d'évaluation concorde avec l'analyse des données du SIRTQ, les blessures survenues avant 2014 ont été exclues de l'analyse. Les patients qui avaient reçu un diagnostic non traumatique ont également été exclus de l'évaluation : comorbidité spinale (*comorbidity – spinal conditions*), déformation (*deformity – major*) et maladies dégénérative (*degenerative*).

Les caractéristiques sociodémographiques des patients, le mécanisme des blessures, le niveau lésionnel, la gravité des blessures et les résultats cliniques en centre de réadaptation – durée du séjour, complications, destination au congé, évolution neurologique et évolution fonctionnelle – ont été présentés avec des statistiques descriptives. Pour décrire cette cohorte, la moyenne et l'écart-type ainsi que la médiane et les écarts interquartiles ont été employés pour les variables continues et les proportions pour les variables catégorielles.

Afin d'étendre l'analyse du continuum aux centres de réadaptation, deux cohortes ont été formées selon le type de centre de provenance des patients : les patients pris en charge dans un CEBM et ceux pris en charge dans tout autre type de centre de soins aigus (installation « Autre »). Le type de centre de provenance est défini comme celui qui a pratiqué la première chirurgie ou, en cas de données manquantes, celui qui a pris en charge le patient avant son transfert vers le centre de réadaptation. Les patients qui n'ont pas d'installation de soins aigus indiquée au RRHLM ont été exclus de ces données comparatives. En raison du faible nombre de patients dirigés vers un centre de réadaptation en provenance d'une installation primaire ou secondaire (IDT), ceux-ci ont

été inclus dans le groupe Autre, avec les patients venant d'une installation désignée en traumatologie avec programme de neurochirurgie – IDTn, centres secondaires régional et tertiaire. Compte tenu de la quantité de données manquantes et de l'hétérogénéité dans la saisie des données du RRHLM, les données présentées dans cette section sont qualitatives et des analyses statistiques comparatives n'ont pas été produites.

Pour les deux registres (SIRTQ et RRHLM), des échanges ont été tenus avec des membres du comité d'experts et des intervenants dans les centres concernés afin de valider les diagnostics retenus, les volumes de patients et la documentation de certaines variables employées afin d'assurer la cohérence du portrait par rapport à la clientèle traitée sur le terrain.

1.2 Revue de la littérature

Un survol de la littérature a été mené afin de repérer les principaux registres multicentriques portant sur la clientèle ayant une blessure médullaire, ainsi que les modèles d'organisation des soins et services pour la prise en charge de ces personnes. L'impact des modèles sur l'accessibilité et la qualité des soins et services (efficacité, sécurité, continuité) a également été évalué.

La stratégie de recherche ciblée de littérature a été élaborée en collaboration avec une conseillère en information scientifique (bibliothécaire) à l'INESSS (voir l'annexe A). La recherche de l'information a été effectuée en avril 2020 et mise à jour en mai 2022 dans les bases de données MEDLINE, Embase et EBM Reviews, y compris Cochrane Database of Systematic Reviews. La recherche a été limitée aux documents publiés relativement récemment (depuis 2011), en anglais ou en français. Les publications antérieures ont fait l'objet d'un précédent rapport [INESSS, 2013].

La littérature grise a été repérée par le biais de divers sites Web d'organismes de réglementation gouvernementaux ou encore qui ont une expertise en traumatologie ou en lien avec la clientèle ayant une blessure médullaire (voir l'annexe A). Les moteurs de recherche Google et Google Scholar ont également été interrogés. Lorsque pertinents, des documents suggérés par des membres de l'équipe de projet ou des experts consultés, ainsi que des articles cités dans les publications examinées, ont été inclus.

Les critères de sélection des études épidémiologiques pour comparer les données du Québec étaient la taille des échantillons (études de cohortes multicentriques couvrant au moins une centaine de patients), l'inclusion de patients ayant une blessure de nature traumatique et les résultats cliniques d'intérêt durant les soins aigus et/ou la période de réadaptation. Les principales caractéristiques des études sélectionnées sont présentées dans l'annexe B.

1.3 Consultations

1.3.1 Intervenants œuvrant auprès de la clientèle de blessés médullaires

Des consultations ont été organisées en début de projet auprès d'intervenants engagés dans la prise en charge des personnes ayant une blessure médullaire lors des phases de soins aigus et de réadaptation fonctionnelle intensive. Ces consultations visaient à bien saisir les enjeux, les points critiques du continuum de soins des patients et les particularités propres aux différents centres, désignés ou non désignés pour cette clientèle.

Les chefs des programmes de traumatologie des centres concernés ont été sollicités pour désigner des représentants de leur centre respectif pour participer à ces consultations. Différentes fonctions et expertises étaient représentées, mais au minimum un clinicien et un gestionnaire de chaque centre ont été ciblés pour participer aux rencontres. Cinq rencontres ont été tenues auprès des six centres suivants – les représentants des deux centres de réadaptation ont été rencontrés conjointement :

- l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal (HSCM), centre d'expertise en blessures médullaires désigné pour l'Ouest du Québec (CEBMOQ);
- l'Hôpital de l'Enfant-Jésus (HEJ), centre d'expertise en blessures médullaires désigné pour l'Est du Québec (CEBMEQ);
- l'Hôpital général de Montréal (HGM), installation désignée en traumatologie de niveau tertiaire;
- le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS), installation désignée en traumatologie de niveau secondaire régional;
- l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal (IRGLM), centre de réadaptation désigné dans le CEBMOQ; et
- l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP), centre de réadaptation désigné dans le CEBMEQ.

Dans un format semi-structuré, les participants étaient invités à discuter de leur expérience personnelle, du mode d'organisation de leur établissement et des défis propres aux différentes étapes du continuum de soins des blessés médullaires dans leur centre. Au fil des rencontres et selon le type de centre consulté, quelques changements ont été apportés au guide d'animation afin de développer davantage certaines dimensions (démarche itérative). Un compte-rendu pour chacune des rencontres, rapportant les propos de façon anonyme, a été produit et distribué aux participants afin d'assurer la cohérence entre leurs propos et l'information recueillie.

L'information rapportée durant ces rencontres a contribué à la sélection des variables pour l'analyse des données cliniques et elle a enrichi certains aspects de ce portrait sur la prise en charge des blessures médullaires au Québec.

1.3.2 Utilisateurs des soins et services

Une démarche de consultation a été organisée auprès de personnes vivant avec une blessure médullaire ou de leurs proches afin de recueillir leur perspective comme utilisateurs des soins et services.

Le recrutement des participants a été fait au moyen d'un appel de candidatures envoyé sur les canaux de publication de l'INESSS ainsi qu'à divers organismes et comités d'usagers traitant avec ce type de clientèle. Les candidats devaient être des personnes (ou leurs proches) qui avaient été admises dans une installation de traumatologie au Québec à la suite d'une blessure médullaire entre 2014 et 2019, et dont la blessure avait mené à une paraplégie ou une tétraplégie, complète ou incomplète. Tous les candidats admissibles et qui avaient répondu à l'appel de candidatures ont été retenus, soit sept personnes vivant avec une blessure médullaire. Les profils variaient selon l'âge, le sexe, le type de blessure médullaire et les établissements visités après l'accident. Parmi ces candidats, deux n'ont pas participé aux rencontres – un pour des raisons de santé, l'autre pour cause indéterminée.

Deux groupes de discussion ont été constitués pour une rencontre virtuelle d'une durée maximale de deux heures, dans un format semi-structuré. Les échanges ont été enregistrés avec le consentement verbal des participants. Ces derniers ont été invités à partager leur expérience sur les différentes étapes de leur continuum de soins, soit les moments entre l'accident et l'arrivée à l'hôpital, le séjour hospitalier, le séjour en centre de réadaptation et le retour à leur domicile. Suivant la première rencontre, quelques changements ont été apportés au guide d'animation en vue de la rencontre du deuxième groupe de discussion afin de développer davantage certaines dimensions (démarche itérative).

Un compte-rendu rapportant les propos de façon anonyme a été produit et distribué aux participants à des fins de rétroaction. Un sondage d'appréciation leur a également été envoyé dans une perspective d'amélioration continue du processus de consultation des usagers.

Les éléments considérés comme importants pour les personnes consultées ont été retenus dans la sélection des variables pour l'analyse des données cliniques. Leur témoignage a également permis d'enrichir certains aspects de ce portrait sur la prise en charge des blessures médullaires au Québec.

2 RÉSULTATS

Le portrait global de la prise en charge des personnes ayant une blessure médullaire repose sur les données de 2014 à 2020 du Système d'information du registre des traumatismes du Québec (SIRTQ), complétées par les données du Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (RRHLM) pour la période de réadaptation fonctionnelle intensive en centre d'expertise. Lorsque possible, les données ont été comparées aux résultats provenant d'études de cohortes multicentriques issues d'autres régions ou pays – voir l'annexe B pour les publications sélectionnées.

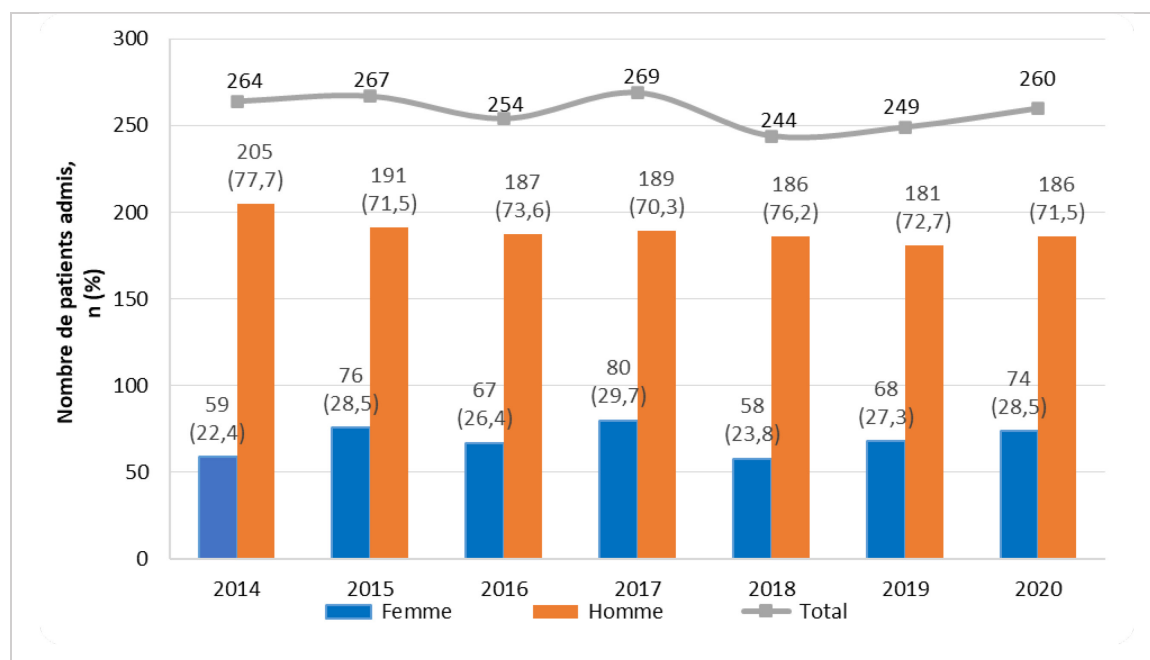
2.1 Évolution du profil clinique et sociodémographique des personnes qui ont eu une blessure médullaire entre 2014 et 2020 au Québec

2.1.1 Démographie de la clientèle de blessés médullaires

Depuis 2014, en moyenne 258 nouvelles personnes ayant une blessure médullaire sont prises en charge annuellement au Québec. Les hommes représentent la majorité de cette clientèle, soit 73 % en moyenne, une proportion qui fluctue peu au fil des ans ([figure 2](#)).

Le ratio 3:1 des hommes versus des femmes est également assez généralisé dans les cohortes de personnes ayant une blessure médullaire observées dans la littérature ([tableau B-1](#)).

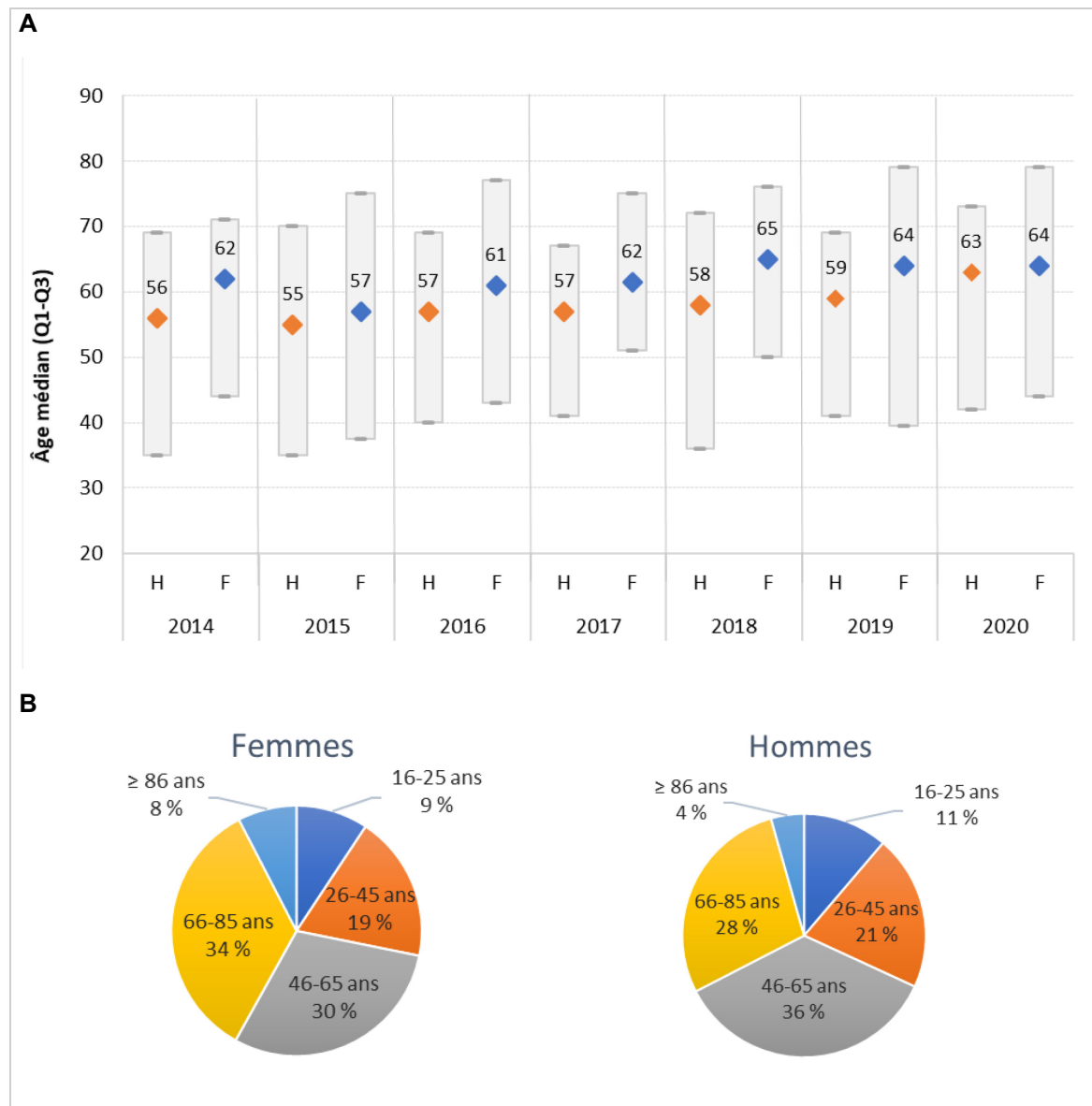
Figure 2 Admissions pour une BM dans une installation désignée en traumatologie entre 2014 et 2020



Une légère augmentation de l'âge de la clientèle de blessés médullaires est observable entre 2014 et 2020 ([figure 3A](#)), qui est toutefois statistiquement non significative. Cependant, on observe une tendance à la hausse de la proportion des patients âgés de 55 ans et plus ($p = 0,001$). L'âge médian de l'ensemble de la cohorte, soit 59,0 ans (Q1-Q3 : 40,0-70,0 ans), est plus élevé que celui observé dans les autres cohortes. En effet, l'âge médian rapporté dans les autres études sélectionnées varie entre 43,0 ans aux États-Unis (moyenne : 45 ans) [Ugiliweneza *et al.*, 2019] et 56,5 ans dans l'État de Nouvelle-Galles du Sud, en Australie [Sharwood *et al.*, 2021] ([tableau B-1](#)). Au Canada, l'âge moyen de ces blessés, en 2019, était de 52 ans [Praxis Spinal Cord Institute, 2021].

Au Québec, la clientèle féminine est globalement plus âgée que la clientèle masculine, observation qui s'est maintenue durant la période de 2014 à 2019 ([figure 3A](#)). L'âge médian des hommes ayant une blessure médullaire rejoint toutefois celui des femmes pour l'année 2020. L'âge médian des femmes qui ont eu une telle blessure est de 62,0 ans [Q1-Q3 : 43-76 ans] pour l'ensemble de la période, comparativement à 55,0 ans [Q1-Q3 : 39,0 – 70,0 ans] pour les hommes. D'ailleurs, dans cette cohorte, ce sont 42 % des femmes et 32 % des hommes qui sont âgés de 66 ans et plus. Cependant, chez une clientèle plus jeune, la différence de proportion entre les hommes et les femmes diminue : 28 % des femmes et 32 % des hommes ayant une blessure médullaire sont âgés de 45 ans et moins ([figure 3B](#)).

Figure 3 Âge des patients admis pour une BM dans une installation désignée en traumatologie entre 2014 et 2020



2.1.2 Mécanismes de blessure

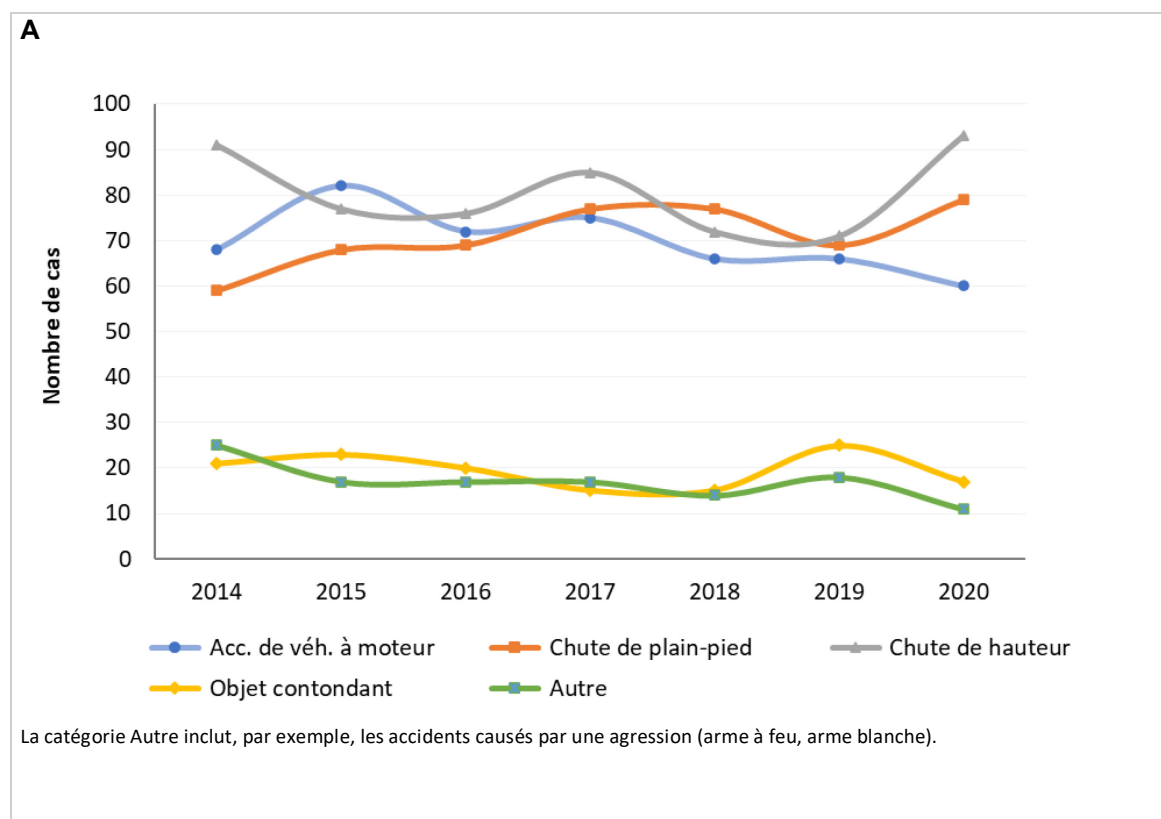
Les chutes de plain-pied et de hauteur représentent les principales causes de blessure médullaire au Québec (58,8 %), suivies par les accidents de véhicule à moteur (27,1 %). Ces proportions sont cohérentes avec les données observées ailleurs : les chutes représentent la moitié des cas de blessure médullaire en Ontario (48,4 %), au Canada (51 %), dans l'État de Nouvelle-Galles du Sud (47,2 %) et en Chine (52,4 %). Les accidents de transport représentent entre le quart (Canada, 26 %) et le tiers (Ontario, 34,5 %; Nouvelle-Galles du Sud, 31,3 % et Chine, 32,4 %) des mécanismes de blessure

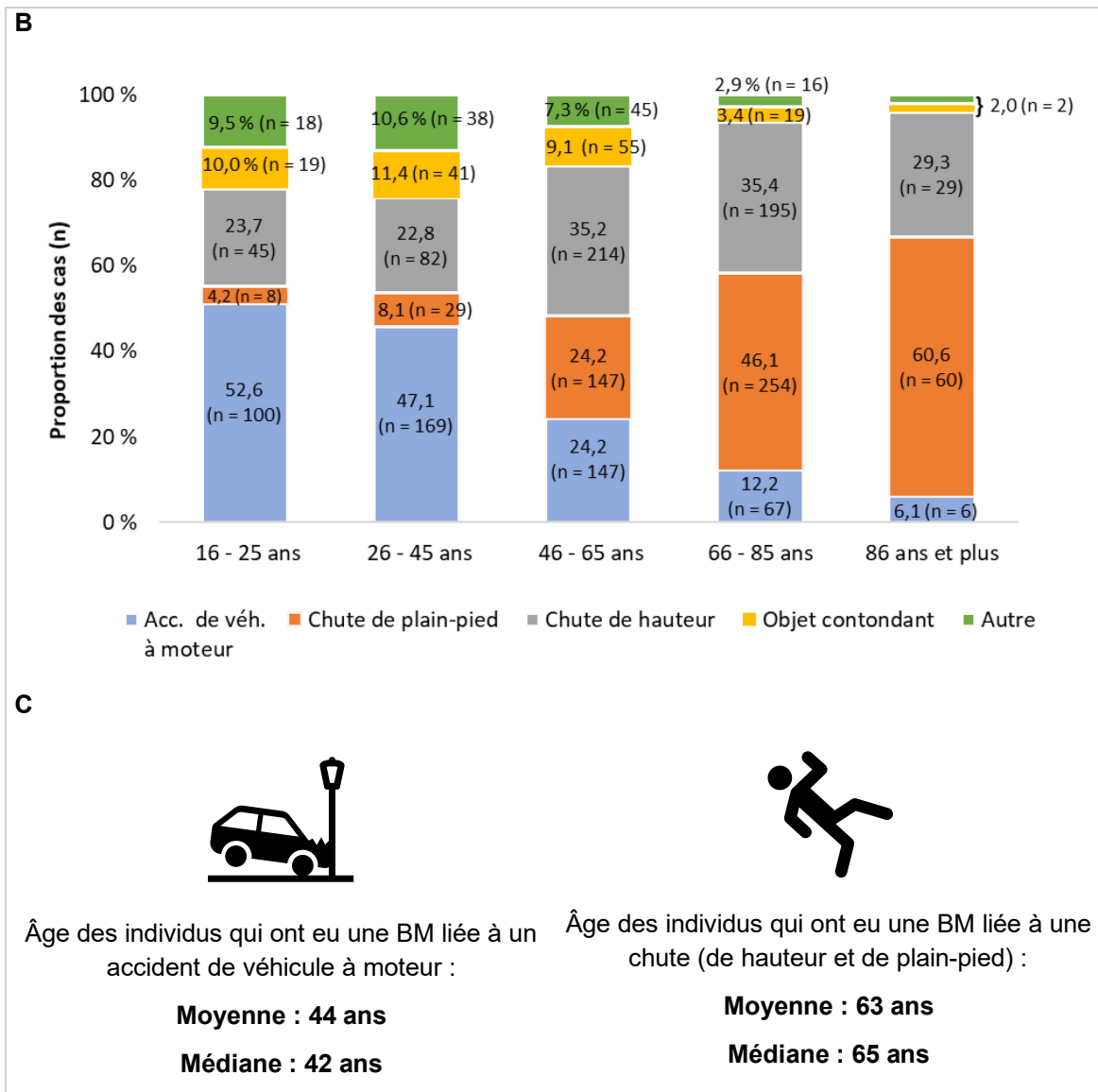
médullaire rapportés [Hao *et al.*, 2021; Praxis Spinal Cord Institute, 2021; Sharwood *et al.*, 2021; Wilson *et al.*, 2016].

Alors que les accidents de véhicule à moteur ont diminué dans la cohorte des personnes ayant une blessure médullaire au Québec au fil des années, la proportion de blessures causées par une chute de hauteur ou de plain-pied a augmenté entre 2014 et 2020, passant de 56,8 % à 66,2 % (figure 4A). La légère hausse de la proportion des blessures causées par des chutes de plain-pied est cohérente avec l'augmentation de la proportion des individus plus âgés.

En effet, l'étiologie des blessures varie grandement selon l'âge (figures 4B et 4C). Chez les individus de 66 ans et plus, 84 % des blessures médullaires sont causées par des chutes, y compris les chutes de plain-pied (46,1 % chez les 66-85 ans et 60,6 % chez les 86 ans et plus) et les chutes de hauteur (35,4 % chez les 66-85 ans et 29,3 % chez les 86 ans et plus). Le mécanisme des blessures est tout autre chez les individus plus jeunes : environ la moitié des blessures chez les 16 à 25 ans (52,6 %) et chez les 26 à 45 ans (47,1 %) sont causées par des accidents de véhicule à moteur, le quart (23,7 % et 22,8 %, respectivement) par des chutes de hauteur, alors que les chutes de plain-pied sont plus rares (4,2 % et 8,1 %, respectivement) pour ces deux groupes d'âge (figure 4B).

Figure 4 Étiologie des BM entre 2014 et 2020

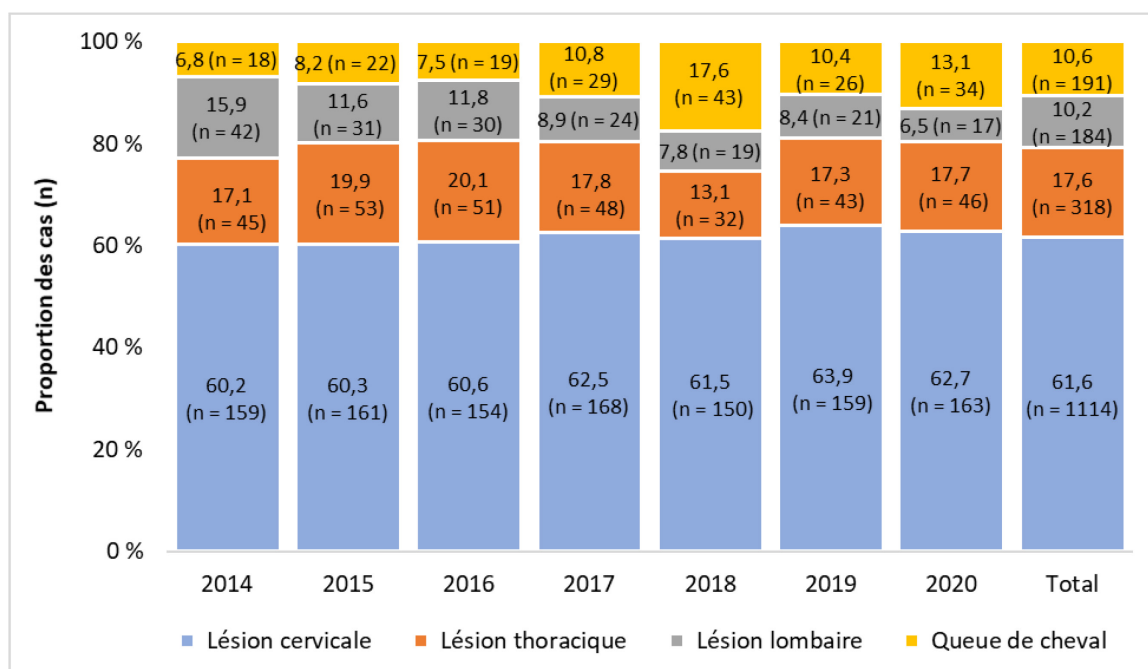




2.1.3 Niveau lésionnel

Les blessures au niveau cervical sont les plus fréquentes, et leur volume annuel demeure relativement stable depuis 2014 avec une proportion des cas qui oscille entre 60,2 % et 63,9 % (figure 5). La proportion de blessures thoraciques est également stable au fil du temps : entre 17,1 % et 20,1 %, mis à part une baisse à 13,1 % en 2018. En revanche, les blessures lombaires suivent une légère tendance à la baisse, alors que la proportion de cas de syndrome de la queue de cheval a doublé entre 2014 et 2020, passant de 6,8 % à 13,1 % des cas durant cette période (figure 5).

Figure 5 Niveau lésionnel des BM entre 2014 et 2020



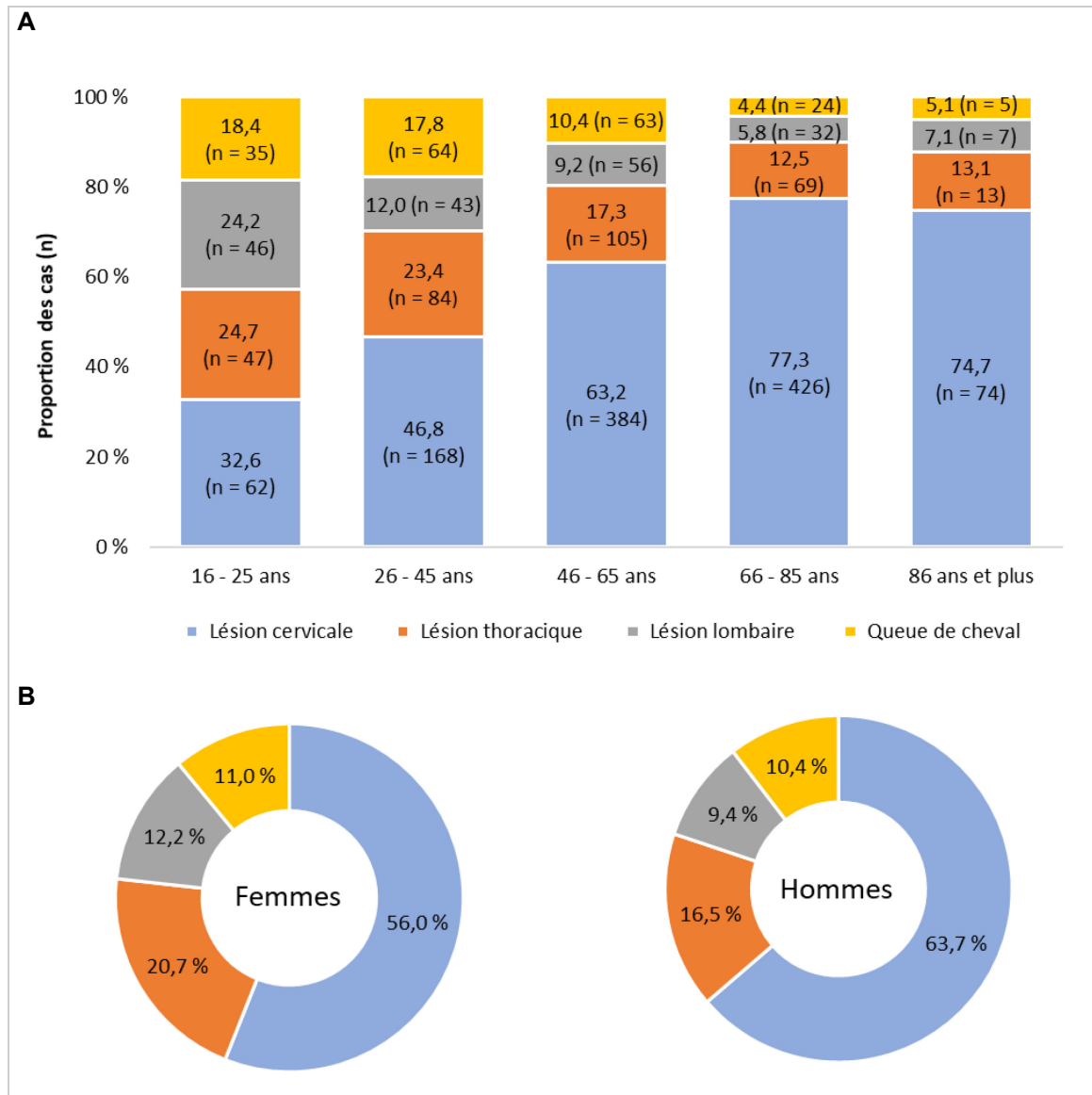
Tout comme dans la cohorte québécoise, les blessures cervicales sont les plus fréquentes dans les autres cohortes observées, allant de 51 % des blessures médullaires en Europe centrale et aux États-Unis [Ugiliweneza *et al.*, 2019; Stephan *et al.*, 2015] à près de 70 % dans l'État de Victoria (Australie) et en Chine (pour l'année 2018) [Hao *et al.*, 2021; Kleemann *et al.*, 2018]. En Ontario, entre 2002 et 2011, les blessures cervicales représentaient 62,3 % des cas, soit une proportion comparable à celle du Québec [Wilson *et al.*, 2016].

Comme observé dans la province, les lésions thoraciques sont les deuxième blessures les plus fréquentes suivies des blessures lombaires dans la plupart des études, à l'exception de la Chine : 12,0 % et 19,1 % de blessures thoraciques et lombosacrées en 2018 [Hao *et al.*, 2021].

Le niveau lésionnel des blessures varie grandement en fonction du groupe d'âge des patients (figure 6). Au Québec, les personnes de 66 ans et plus ont majoritairement des blessures cervicales (74,7 % pour les 86 ans et plus et 77,3 % pour les 66-85 ans, figure 6A). En revanche, chez les 16 à 25 ans, les blessures cervicales représentent seulement le tiers (32,6 %) des cas, tandis que les blessures thoraciques représentent 24,7 % des cas, et les blessures lombaires et le syndrome de la queue de cheval 42,6 % des cas.

Bien que la population de femmes ayant une blessure médullaire soit globalement plus âgée que celle des hommes, la fréquence des atteintes cervicales y est légèrement inférieure (56,0 % pour les femmes comparativement à 63,7 % pour les hommes, figure 6B).

Figure 6 Niveau lésionnel des BM, selon l'âge et le sexe



2.1.4 Gravité des blessures

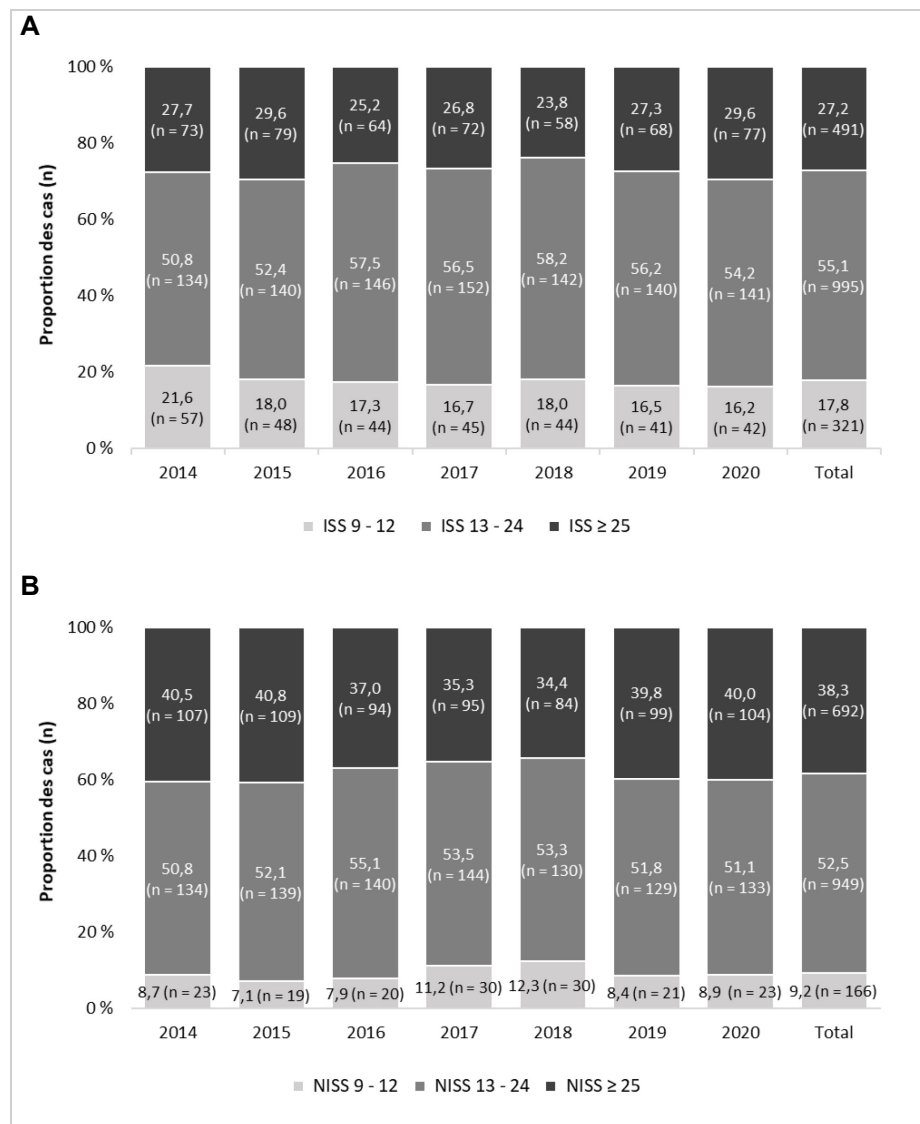
Deux indicateurs ont été employés pour mesurer le niveau de gravité de l'ensemble des blessures des patients : l'ISS (*injury severity score*, [figure 7A](#)), qui tient compte des trois blessures les plus graves sur trois régions distinctes du corps, et le NISS (*new injury severity score*, [figure 7B](#)), qui tient compte des trois blessures les plus graves quelle que soit leur localisation⁵.

⁵ Les scores de gravité sont calculés en additionnant le carré de l'AIS des trois blessures les plus graves sur des régions distinctes du corps (ISS) ou sans distinction à la région du corps (NISS). Pour un patient avec une BM, le score s'échelonne entre 9 (AIS minimal d'une BM = 3) et 75. Une personne avec un score de 25 peut correspondre à une BM très grave ([AIS colonne = 5]²) ou à un patient avec de multiples blessures (p. ex. [AIS colonne = 3]² + [AIS tête = 4]²).

Les cas les plus graves (NISS ≥ 25) représentent près de 40 % de la clientèle de blessés médullaires pris en charge annuellement dans un centre désigné en traumatologie au Québec, malgré une légère hausse du nombre des cas moins sévères pour les années 2017 et 2018 ([figure 7B](#)). De plus, la moitié des patients a eu un score de gravité modéré (NISS de 13-24) et 9,2 % un NISS de 9-12. Somme toute, la gravité de l'ensemble des blessures des patients, selon les scores NISS et ISS, varie peu entre 2014 et 2020.

Le score de gravité médian pour l'ensemble de notre cohorte de blessés médullaires est de 17,0 (Q1-Q3 : 16,0-25,0) pour l'ISS et de 22,0 (Q1-Q3 : 17,0-29,0) pour le NISS. La gravité des blessures observée est similaire à celle observée à Victoria en Australie où l'ISS médian est de 17 (Q1-Q3 : 13-27) [Kleemann *et al.*, 2018], mais supérieure à celle de la cohorte ontarienne (ISS médian = 9, Q1-Q3 : 9-18) [Wilson *et al.*, 2016].

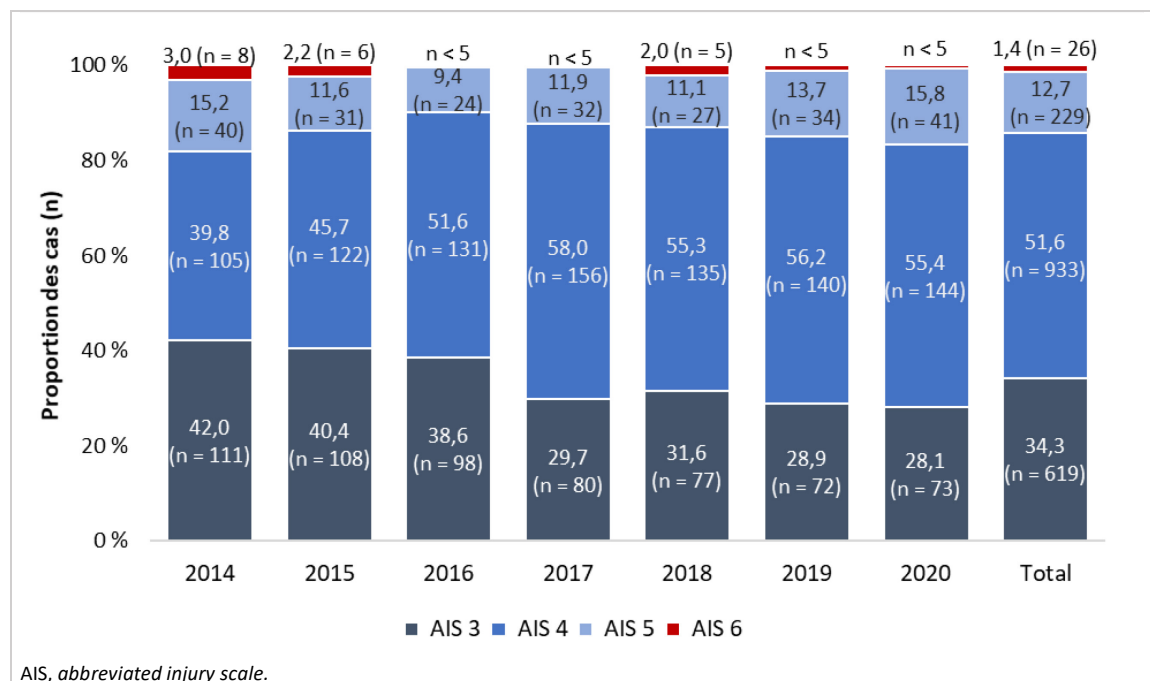
Figure 7 Gravité des blessures des patients qui ont une BM, selon l'ISS et le NISS, entre 2014 et 2020



ISS, injury severity score; NISS, new injury severity score.

Les patients ont également été évalués plus spécifiquement en fonction du niveau de gravité de la blessure médullaire, au moyen de l’AIS (*abbreviated injury scale*)⁶. La proportion des patients ayant une blessure médullaire très grave, soit un AIS maximal de la colonne évalué à 5 ou 6, s’élevait à 18,2 % en 2014 ([figure 8](#)). Après une baisse en 2015 et en 2016, cette proportion est remontée à 16,6 % en 2020.

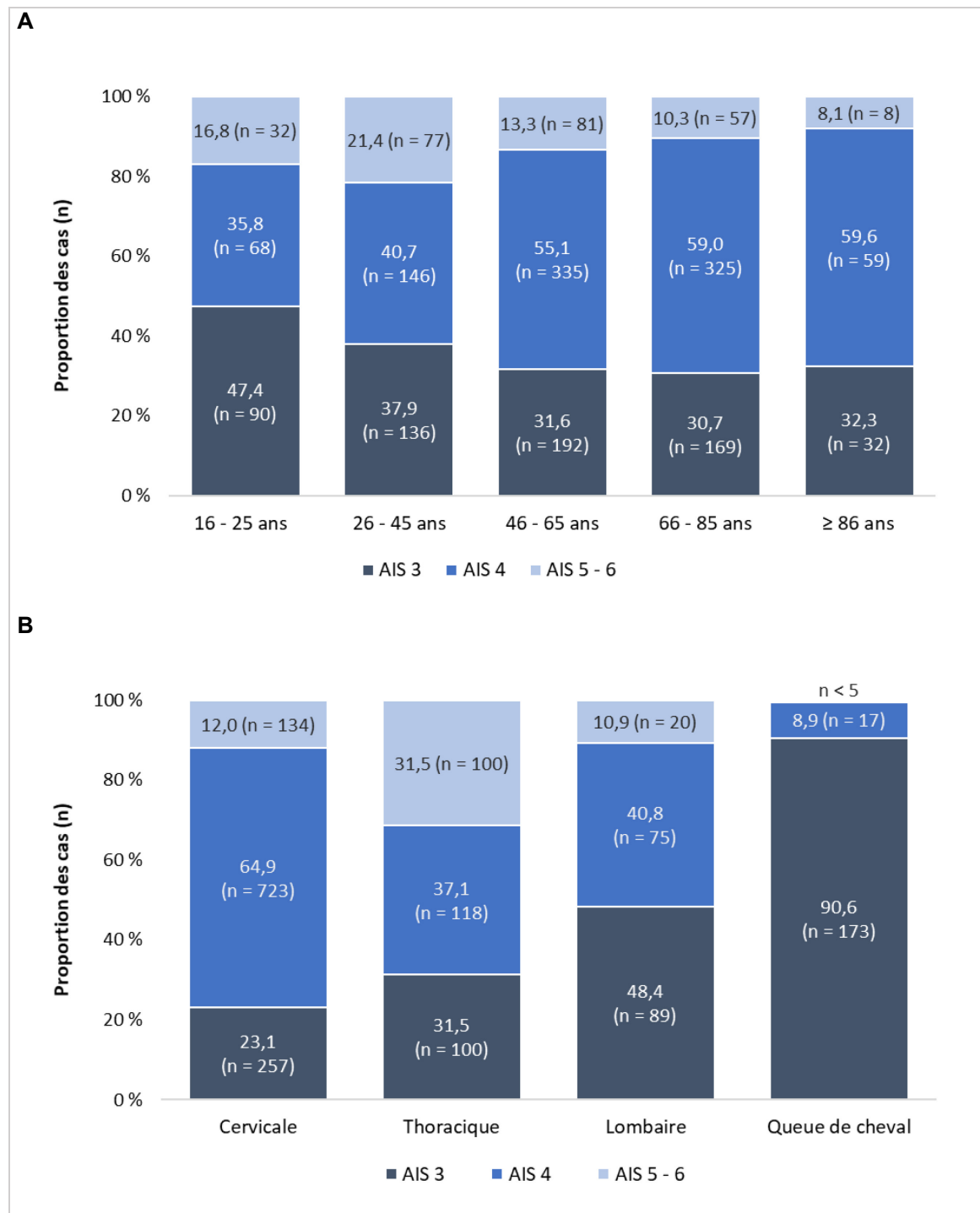
Figure 8 Gravité des BM, selon le maximum AIS, entre 2014 et 2020



Par ailleurs, la proportion des patients qui présentent des signes neurologiques transitoires (AIS = 3) a substantiellement diminué au cours des années, passant de 42,0 % en 2014 à 28,1 % en 2020 ([figure 8](#)). Parallèlement, la proportion des blessures avec fonctions sensitives et motrices partielles (AIS = 4) a augmenté de 39,8 % en 2014 à plus de 55,4 % en 2020. De plus, la proportion de ces dernières augmente avec l’âge des patients ([figure 9A](#)) et prédomine chez les patients qui ont une atteinte cervicale ([figure 9B](#)).

⁶ Pour une BM, le code AIS au niveau de la colonne suit globalement l’échelle suivante : AIS 3 = atteinte médullaire avec signes neurologiques transitoires (paresthésie), ou syndrome partiel ou avec signes neurologiques transitoires de la queue de cheval; AIS 4 = atteinte médullaire partielle avec préservation de certaines fonctions sensitives et motrices, ou syndrome complet de la queue de cheval; AIS 5 = atteinte médullaire complète, ou lacération incomplète; AIS 6 = atteinte médullaire au niveau cervical C3 ou au-dessus.

Figure 9 Gravité des BM, selon l'âge et le niveau lésionnel



En résumé

- Le Québec compte en moyenne 258 nouvelles personnes avec une BM annuellement, dont près des trois quarts (73 %) sont des hommes. De plus, l'âge médian des hommes hospitalisés pour une BM (55 ans [Q1-Q3 : 39,0 – 70,0 ans]) est plus bas que celui des femmes (62 ans [Q1-Q3 : 43-76 ans]).
- L'étiologie des blessures varie selon l'âge : les accidents de véhicule à moteur causent la moitié des BM chez les individus de 16-25 ans et diminuent progressivement avec l'âge, alors que les chutes de plain-pied suivent la tendance inverse.
- Les blessures cervicales, qui constituent environ 62 % des BM dans notre cohorte, augmentent aussi en proportion avec l'âge et représentent 77 % des cas chez les personnes âgées de 66 ans et plus.
- Le score de sévérité global des blessures varie peu depuis 2014. On observe cependant une diminution graduelle de la proportion des BM les moins sévères (max. AIS 3) au profit de BM avec fonctions sensitives et motrices partielles (max. AIS 4). La proportion de ces dernières augmente avec l'âge des patients et prédomine chez les patients dont l'atteinte est cervicale.
- Outre la gravité des BM, les tendances cliniques et sociodémographiques des patients traités pour une BM changent peu depuis 2014. Cependant, pour l'année 2020, marquée par la pandémie de la COVID-19, on observe la plus grande proportion de blessures causées par des chutes et la plus faible proportion d'accidents de véhicule à moteur. Cela est cohérent avec la hausse de l'âge médian, particulièrement celui des hommes, qui ont eu une BM durant cette même année.
- Le profil des patients avec une BM au Québec concorde avec les données observées dans les études menées dans d'autres provinces et pays.

2.2 Continuum de soins des blessés médullaires durant la phase de soins aigus

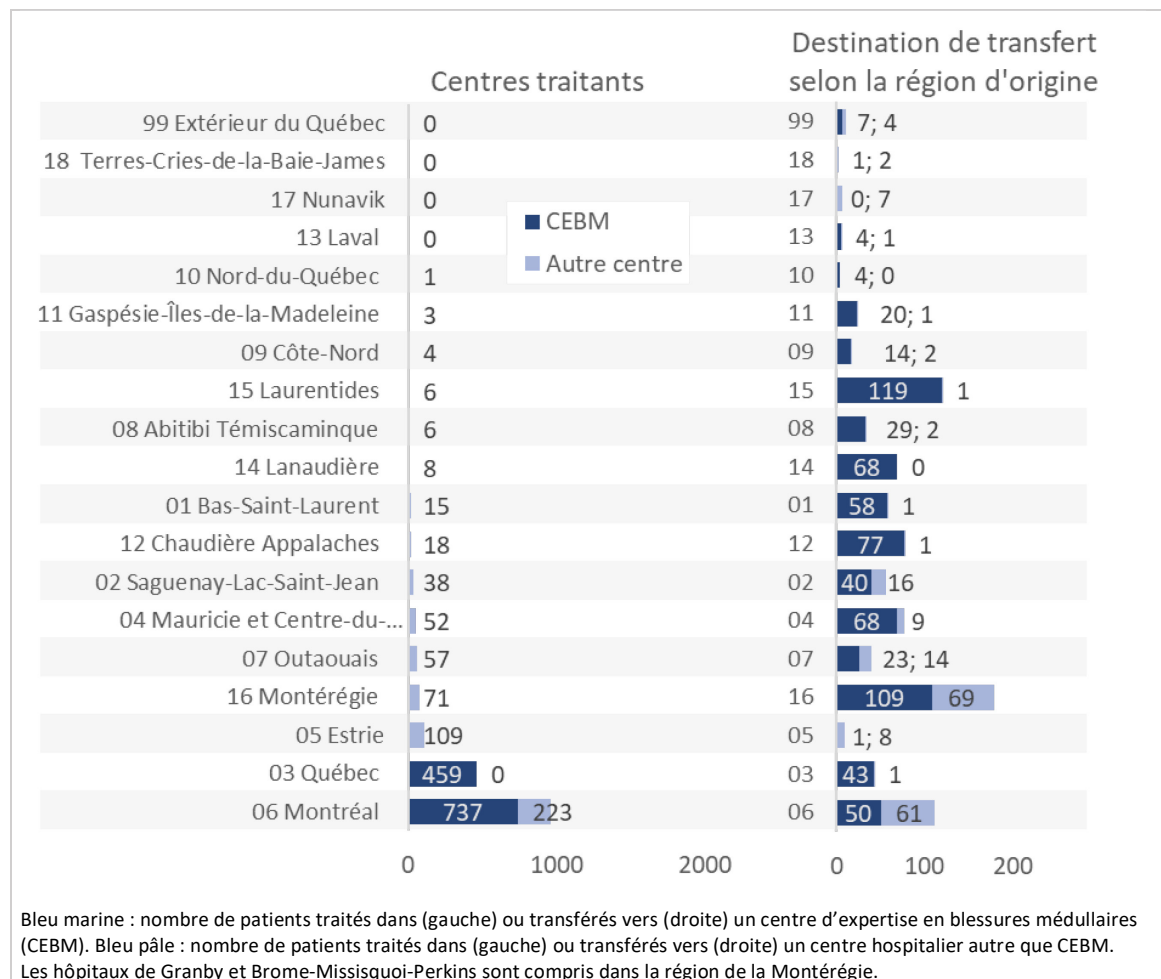
Le continuum de soins aigus des patients ayant une blessure médullaire traités dans le réseau de traumatologie entre 2014 et 2020 a été défini à partir des données du SIRTQ.

2.2.1 Installations désignées en traumatologie qui prennent en charge des blessés médullaires

Comme stipulé dans les ententes de transfert interétablissement du réseau de traumatologie, la majorité des patients ayant eu une blessure médullaire entre 2014 et 2020 ont été traités dans les centres d'expertise de l'Ouest (CEBMOQ) et de l'Est du Québec (CEBMEQ) (figure 10, côté gauche). À Montréal, 223 cas ont toutefois été traités hors de ces centres d'expertise. Durant la même période, 109 patients ont été admis en Estrie et 71 en Montérégie. Entre 15 et 57 patients ont été admis dans des centres d'autres régions : Outaouais, Mauricie-et-Centre-du-Québec, Saguenay–Lac-Saint-Jean, Chaudière-Appalaches et Bas-Saint-Laurent (figure 10, gauche).

La majorité des blessés médullaire transférés ont été dirigés vers l'un des deux centres d'expertise, comme décrit dans les ententes (figure 10, côté droit). Néanmoins, certaines personnes ont été transférées vers une autre installation de traumatologie, principalement à partir de Montréal (n = 61) et de la Montérégie (n = 69).

Figure 10 Volume de personnes avec une BM qui ont été traitées ou transférées selon les différentes régions du Québec

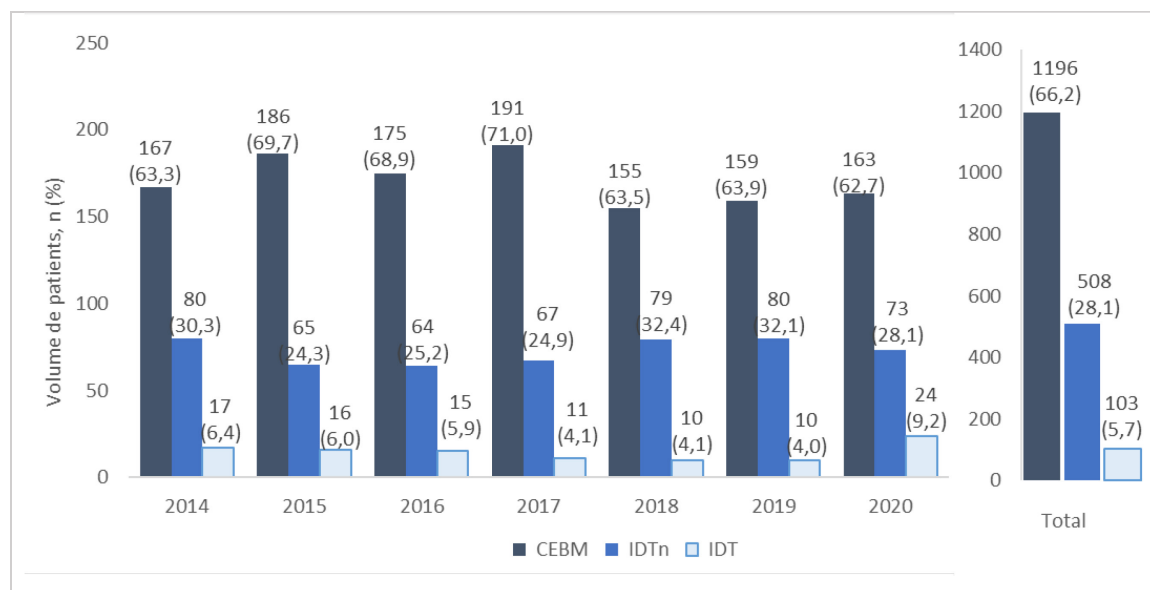


Afin de caractériser les différentes trajectoires cliniques suivies par les patients ayant eu une blessure médullaire au Québec, ceux-ci ont été regroupés selon le type de centre de soins aigus qui a prodigué les soins (centre dit « définitif ») :

- 1) centre d'expertise en blessures médullaires (CEBM),
- 2) installation désignée en traumatologie offrant un service de neurochirurgie (IDTn), qui inclut un centre de traumatologie de niveau tertiaire et des centres secondaires régionaux,
- 3) installation désignée en traumatologie sans service de neurochirurgie (IDT), soit les centres de traumatologie de niveau primaire ou secondaire⁷.

Depuis 2014, les centres d'expertise ont traité en moyenne 171 patients ayant une blessure médullaire par année, soit 66,2 % des cas dans la province (figure 11). Les IDTn ont pris en charge entre le quart et le tiers des blessés médullaires annuellement. La proportion de patients traités en IDT a diminué de 6,4 % en 2014 à 4,0 % en 2019 pour ensuite atteindre 9,2 % des cas en 2020.

Figure 11 Types d'installation qui ont pris en charge des patients avec une BM entre 2014 et 2020 (centres définitifs)



⁷ Les patients ont été assignés à l'installation de plus haut niveau d'expertise ayant dispensé les soins aigus : CEBM > IDTn > IDT.

En résumé

- Dans la cohorte, la majorité des patients avec une BM (66,2 %) ont été traités dans les centres d'expertise en BM de l'Ouest (CEBMOQ) et de l'Est du Québec (CEBMEQ).
- Environ le tiers de la clientèle a été traitée dans un centre non désigné pour les BM, avec un volume qui fluctue chaque année. Dans l'ensemble de la cohorte, 28,1 % des patients ont été pris en charge dans des installations désignées en traumatologie avec un service de neurochirurgie (IDTn), et 5,7 % dans des installations de niveau primaire ou secondaire (IDT).
- Plusieurs patients traités dans les centres non désignés pour les BM viennent de transferts interhospitaliers, notamment en provenance de Montréal et de la Montérégie.

2.2.2 Clientèle de blessés médullaires selon le type de centre définitif

Les caractéristiques des patients admis avec un diagnostic de blessure médullaire sont présentées au [tableau 1](#). Des caractéristiques cliniques supplémentaires sont également disponibles en annexe ([tableau D-1](#)). Les patients traités en CEBM et en IDTn présentaient un profil démographique semblable, avec une majorité d'hommes (75,1 % en CEBM et 72,2 % en IDTn) et dont respectivement 33,4 % et 36,8 % étaient âgés de plus de 65 ans. En revanche, dans les IDT, la proportion d'hommes traités pour une blessure médullaire était moins élevée (58,2 %) et les patients étaient plus âgés, 62,1 % ayant plus de 65 ans.

Les blessures médullaires traitées en CEBM ont été causées par trois principaux mécanismes : les accidents de véhicule à moteur (28,6 %), les chutes de plain-pied (26,8 %) et les chutes de hauteur (31,1 %) ([tableau 1](#)). La proportion de ces trois mécanismes de blessures était similaire pour les patients traités en IDTn. Les autres blessures étaient causées par des objets contondants (8,5 % en CEBM et 5,9 % en IDTn), ou des mécanismes « autres » qui incluent la chute d'un objet, une collision avec un objet fixe et les agressions par armes (5,1 % des cas en CEBM et 10,7 % en IDTn). En comparaison, une plus grande proportion de chutes de plain-pied (40,8 %) et une plus petite proportion d'accidents de véhicule à moteur (16,5 %) étaient à l'origine des blessures traitées dans les IDT ([tableau 1](#)).

Malgré ces variations dans les mécanismes de blessure, les trois types de centres ont traité en majorité des blessures cervicales, avec une proportion des cas qui atteint 63,6 % en CEBM, 65,1 % en IDT et 56,5 % en IDTn ([tableau 1](#)). Les blessures thoraciques et lombaires représentent entre 14 et 18 % des cas traités dans les IDTn et les IDT. En CEBM, ce sont 8,0 % des patients qui avaient une lésion lombaire. Enfin, le syndrome de la queue de cheval, qui représentait respectivement 10,6 % et 11,8 % de la clientèle en CEBM et en IDTn, était moins fréquent en IDT (n < 5).

Tableau 1 Caractéristiques des patients admis pour une BM, selon le type de centre définitif

Caractéristiques	CEBM N = 1 196	IDTn N = 508	IDT N = 103	Total N = 1 807
Sexe				
Femme	298 (24,9)	141 (27,8)	43 (41,8)	482 (26,7)
Homme	898 (75,1)	367 (72,2)	60 (58,2)	1 325 (73,3)
Groupe d'âge				
16-25 ans	128 (10,7)	59 (11,6)	n < 5	190 (10,5)
26-45 ans	257 (21,5)	88 (17,3)	14 (13,6)	359 (19,9)
46-65 ans	412 (34,5)	174 (34,3)	22 (21,4)	608 (33,7)
66-85 ans	343 (28,7)	161 (31,7)	47 (45,6)	551 (30,5)
85 ans et plus	56 (4,7)	26 (5,1)	17 (16,5)	99 (5,5)
Mécanisme de blessure				
Accident de véhicule à moteur	342 (28,6)	130 (25,6)	17 (16,5)	489 (27,1)
Chute de plain-pied	320 (26,8)	136 (26,8)	42 (40,8)	498 (27,6)
Chute de hauteur	372 (31,1)	158 (31,1)	35 (34,0)	565 (31,3)
Objet contondant	102 (8,5)	30 (5,9)	n < 5	136 (7,5)
Autre	60 (5,1)	54 (10,7)	5 (4,9)	119 (6,6)
Niveau de lésion la plus grave				
Cervical	760 (63,6)	287 (56,5)	67 (65,1)	1114 (61,7)
Thoracique	213 (17,8)	89 (17,5)	16 (15,5)	318 (17,6)
Lombaire	96 (8,0)	72 (14,2)	16 (15,5)	184 (10,2)
Queue de cheval	127 (10,6)	60 (11,8)	n < 5	191 (10,6)
NISS				
9-12	55 (4,6)	83 (16,3)	28 (27,2)	166 (9,2)
13-24	649 (54,3)	252 (49,6)	48 (46,6)	949 (52,5)
≥ 25	492 (41,1)	173 (34,1)	27 (26,2)	692 (38,3)
Max. AIS de la BM				
3	241 (20,2)	303 (59,6)	75 (72,8)	619 (34,3)
4	755 (63,1)	160 (31,5)	18 (17,5)	933 (51,6)
5	181 (15,1)	39 (7,7)	9 (8,7)	229 (12,7)
6	19 (1,6)	6 (1,2)	n < 5	26 (1,4)
Blessure médullaire isolée				
BM isolée (aucune blessure concomitante)	131 (11,0)	100 (19,7)	24 (23,3)	255 (14,1)
Blessures concomitantes*				
Traumatisme crâniocérébral (TCC)	168 (14,1)	86 (17,5)	9 (8,7)	266 (14,7)
Blessure tête/face/cou (sauf TCC)	535 (44,7)	169 (33,3)	34 (33,0)	738 (40,8)
Blessure thoracoabdominale	362 (30,3)	149 (29,3)	21 (20,4)	532 (29,4)

Caractéristiques	CEBM N = 1 196	IDTn N = 508	IDT N = 103	Total N = 1 807
Blessure orthopédique	417 (34,9)	176 (34,7)	22 (21,4)	615 (34,0)
Région du corps de la blessure la plus grave†				
Colonne	1 070 (89,5)	406 (79,9)	86 (83,5)	1 562 (86,4)
Tête/face et cou	72 (6,0)	61 (12,0)	n < 5	136 (7,5)
Thorax/abdomen	50 (4,2)	39 (7,7)	12 (11,6)	101 (5,6)
Membres supérieurs et inférieurs	n < 5	n < 5	n < 5	8 (0,5)

CEBM, centre d'expertise désigné pour les BM; IDTn, installation désignée en traumatologie offrant un service de neurochirurgie (secondaire régional ou tertiaire); IDT, installation désignée en traumatologie de niveau primaire ou secondaire. * Un patient peut avoir plus qu'une blessure concomitante; les catégories ne sont pas mutuellement exclusives. † Pour deux blessures de niveau AIS équivalent, la région de la blessure la plus grave est attribuée à la colonne (p. ex. pour un patient avec un AIS tête = 4 et un AIS colonne = 4, la région du corps de la blessure la plus grave est attribuée à la colonne).

Gravité des blessures selon le type de centre définitif

Des blessures médullaires isolées ont été traitées dans tous les types de centre, avec des proportions variables : 11,0 %, 19,7 % et 23,3 % en CEBM, IDTn et IDT, respectivement. La majorité de la clientèle des blessés médullaires, tous centres confondus, avait cependant au moins une blessure concomitante (85,9 %). Les plus fréquentes étaient au niveau tête/cou/face (40,8 %, à l'exclusion des traumatismes craniocérébraux) et des blessures orthopédiques (34,0 %) ([tableau 1](#), avec le niveau de gravité au [tableau D-1](#)).

La gravité des blessures diffère de façon notable selon le type de centre définitif. Plus de 95 % des patients admis en CEBM avaient un score de gravité des blessures modéré ou élevé (NISS \geq 13) et 41,1 % avaient un NISS élevé (\geq 25, [figure 12](#)). Par ailleurs, 16,7 % des patients en CEBM présentaient une blessure médullaire très grave (AIS maximal de 5 ou 6), soit près du double des patients en IDTn (8,9 %) ([figure 13](#)).

Les IDTn et IDT ont admis une plus grande proportion de patients avec un score de gravité moins élevé (NISS 9-12), soit 16,3 % et 27,2 %, respectivement, comparativement à 4,6 % en CEBM ([figure 12](#)). En effet, une plus grande proportion de patients ont été admis pour une blessure médullaire avec un maximum AIS de 3, soit le score minimal pour ce type de blessure : 59,6 % en IDTn et 72,8 % en IDT, comparativement à 20,2 % en CEBM ([figure 13](#)).

Figure 12 Gravité des blessures (NISS), selon le type de centre définitif

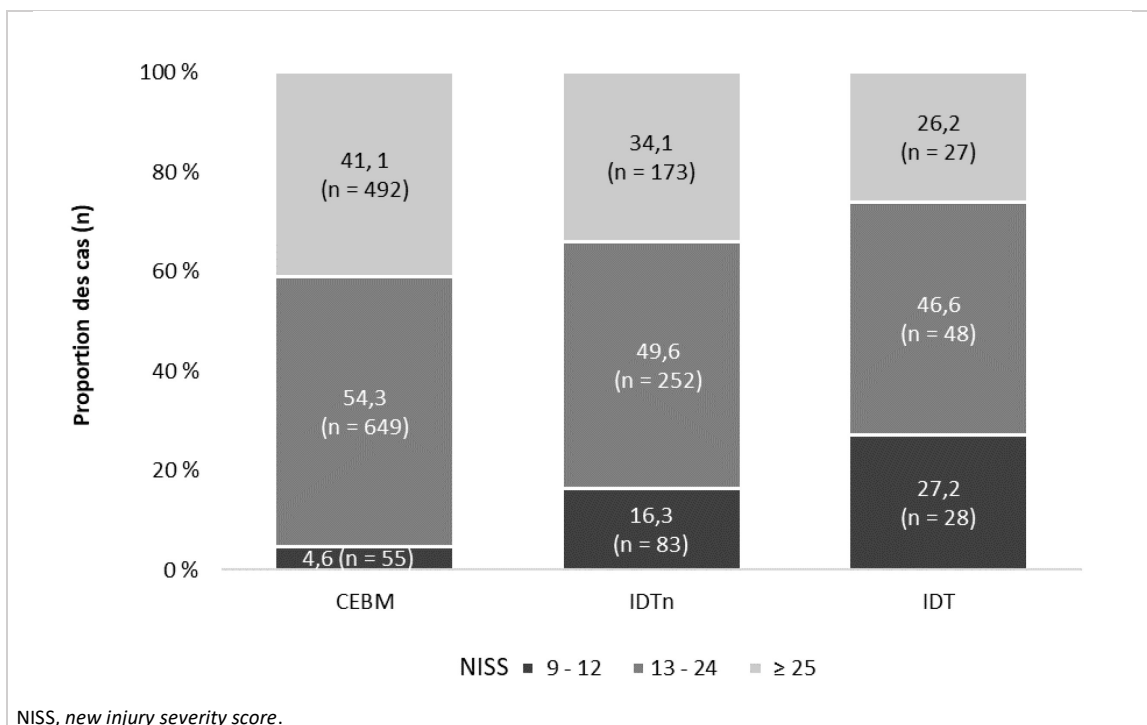
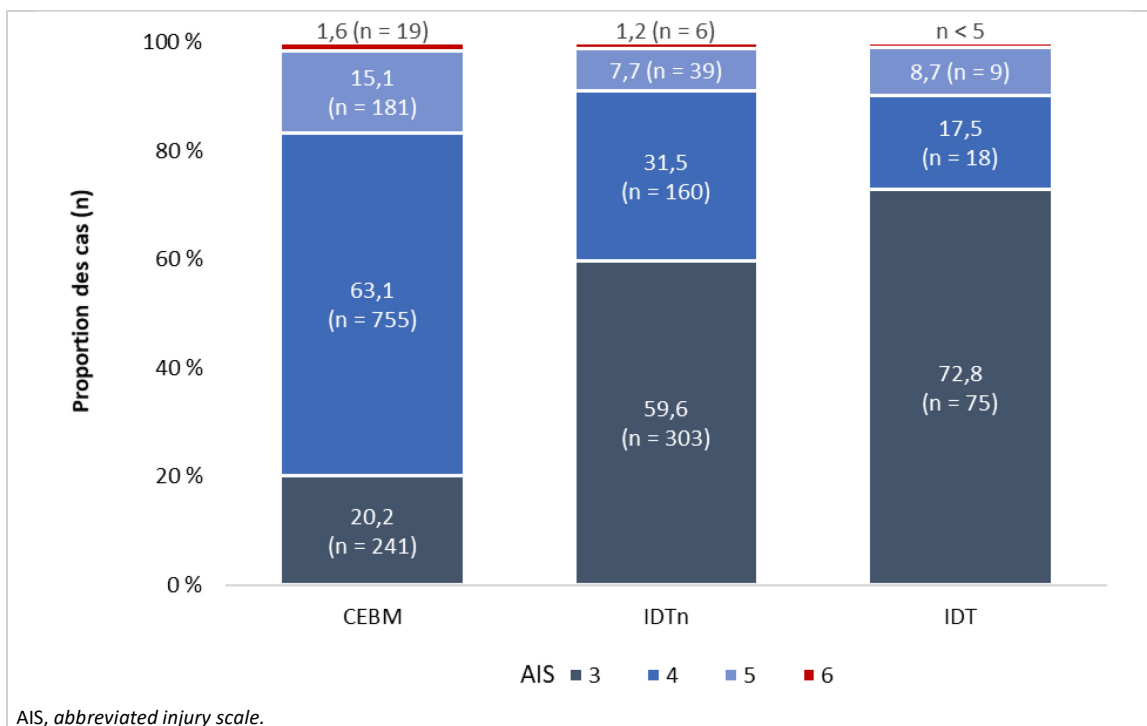


Figure 13 Gravité de la BM (max. AIS), selon le type de centre définitif



Bien que les CEBM aient traité une clientèle plus gravement blessée, les IDTn ont accueilli davantage de patients avec des blessures concomitantes graves ([tableau 1](#)). Ainsi, pour 20,1 % des cas traités dans ces établissements, les blessures concomitantes telles que les blessures à la tête étaient plus graves que la blessure médullaire comparativement à 10,5 % des cas traités en centre d'expertise.

En résumé

- Le profil démographique et le mécanisme des BM sont comparables entre les patients traités dans les CEBM et les IDTn.
- Des BM isolées ont été traitées dans tous les types de centres, avec des proportions variables : 11,0 %, 19,7 % et 23,3 % en CEBM, IDTn et IDT, respectivement. La majorité de la clientèle des blessés médullaires, tous centres confondus, avait cependant au moins une blessure concomitante (85,9 %). Les plus fréquentes étaient au niveau tête/cou/face et les blessures orthopédiques.
- Comme attendu, les CEBM traitent davantage de patients gravement blessés (NISS \geq 25) et des BM plus graves (AIS \geq 4) que les IDTn. Les IDTn incluent cependant une plus grande proportion de cas ayant une blessure concomitante grave.
- La clientèle de blessés médullaires traitée en IDT se distingue par :
 - une plus grande proportion de personnes âgées de 66 ans et plus;
 - une plus grande proportion de femmes;
 - des BM plus fréquemment causées par une chute de plain-pied et moins souvent par un accident de véhicule à moteur;
 - des BM moins graves, 72,8 % ayant une blessure avec un AIS max. de 3.

2.2.3 Continuum de soins au centre hospitalier définitif

Orientation des patients ayant une blessure médullaire vers le centre de soins aigus définitif

La majorité des patients ayant eu une blessure médullaire (62,5 %) ont transité par au moins un autre centre de soins aigus avant d'être admis dans un CEBM, contrairement aux IDTn et IDT où 63,6 % et 88,4 % des patients ont été admis directement ([tableau 2](#)).

Le délai médian d'arrivée à l'urgence depuis le lieu de l'accident était de 1 h 12 (Q1-Q3 : 52 min-1 h 46) et de 1 h 15 (Q1-Q3 : 50 min-1 h 52) pour les admissions directes en CEBM et en IDTn. Bien que le délai pour les IDT soit comparable, la variation y était beaucoup plus grande (1 h 28 [Q1-Q3 : 53 min-3 h 44]) ([tableau 2](#)).

Le délai médian de transfert⁸ était similaire entre les CEBM (5 h 45 [Q1-Q3 : 3 h 53-9 h 40]) et les IDTn (6 h 22 [Q1-Q3 : 3 h 52-15 h 38]), mais il était statistiquement différent pour les patients qui avaient été traités dans une IDT, dépassant 3 jours (72 h) pour le quart des patients.

Une fois arrivés au centre définitif, les patients en CEBM ont eu un séjour à l'urgence plus court, avec une médiane de 7 h 02 (Q1-Q3 : 4 h 05-16 h 12) comparativement à 9 h 53 (Q1-Q3 : 3 h 49-22 h 25) et 19 h 08 (Q1-Q3 : 5 h 54-28 h 17 h), respectivement, en IDTn et en IDT ($p < 0,05$). Néanmoins, pour les blessés les plus graves (ISS > 25), le séjour médian à l'urgence était plus court et similaire dans les trois types de centres : 4 h 25 (Q1-Q3 : 2 h 50-6 h 44) en CEBM, 4 h 05 (Q1-Q3 : 1 h 35-7 h 20) en IDTn et 3 h 08 (Q1-Q3 : 2 h 14-5 h 08) en IDT.

Tableau 2 Admission des patients au centre définitif

Admission des patients	CEBM N = 1 196	IDTn N = 508	IDT N = 103
Transport des patients			
Transport direct	449 (37,5)	323 (63,6)	91 (88,4)
1 transfert	725 (60,7)	180 (35,4)	6 (5,8)
2 transferts	22 (1,8)	5 (1,0)	6 (5,8)
Délai d'arrivée à l'urgence pour les admissions directes (en heures)*			
Moyenne (écart-type)	3 h 33 (13 h 06)	4 h 43 (19 h 00)	15 h 49 (45 h 20)
Médiane (Q1-Q3)	1 h 12 (52 min - 1 h 46)	1 h 15 (50 min - 1 h 52)	1 h 28 (53 min -3 h 44)
Délai de transfert (en heures)†			
Moyenne (écart-type)	9 h 54 (18 h 10)	16 h 45 (43 h 45)	76 h 18 (177 h 23)
Médiane (Q1-Q3)	5 h 45 (3 h 53-9 h 40)	6 h 22 (3 h 52-15 h 38)	17 h 18 (4 h 55-72h 22)‡
Durée du séjour à l'urgence (en heures)			
Moyenne (écart-type)	12 h 06 (12 h 55)	15 h 45 (18 h 31)	21 h 16 (19 h 55)
Médiane (Q1-Q3)	7 h 02 (4 h 05-16 h 12)	9 h 53 (3 h 49-22 h 25)‡	19 h 08 (5 h 54-28 h 17)‡

Q1-Q3; intervalle interquartile. * Délai entre l'accident et l'arrivée à l'urgence, pour les transports directs au centre définitif.

† Délai entre l'arrivée au premier centre et l'arrivée au centre définitif. ‡ $p \leq 0,05$ comparativement aux patients en CEBM.

⁸ Le délai médian de transfert est le délai entre l'arrivée à l'urgence du premier centre et l'arrivée à l'urgence du centre définitif.

Interventions et délais

Parmi les blessés médullaires qui ont subi au moins une intervention à la colonne au Québec (75,3 %), la plupart (72,2 % de la cohorte) ont eu une chirurgie de décompression ([tableau 3](#)). Les chirurgies de décompression ont été plus fréquentes pour les personnes traitées en CEBM (80,1 %) qu'en IDTn (66,9 %), tout comme la physiothérapie respiratoire (20,0 % versus 1,8 %) et le gavage (25,4 % versus 14,4 %), concordant ainsi avec la prise en charge d'une clientèle plus gravement blessée dans les centres d'expertise. Une proportion un peu plus élevée de patients dans les CEBM que dans les IDTn ont aussi été admis aux soins intensifs (47,5 % versus 42,1 %, respectivement).

En IDT, 14 patients (13,6 %) ont été admis aux soins intensifs. Dix patients ont subi une intervention à la colonne, dont six une chirurgie de décompression et un peu moins d'immobilisations ([tableau 3](#)).

Tableau 3 Interventions au centre de soins aigus définitif

Interventions*	CEBM N = 1 196	IDTn N = 508	IDT N = 103	Total N = 1 807
Soins intensifs				
Admission aux soins intensifs	568 (47,5)	214 (42,1)	14 (13,6)	796 (44,1)
Interventions sur l'appareil respiratoire				
Physiothérapie respiratoire	239 (20,0)	9 (1,8)	n < 5	249 (13,8)
Interventions sur l'appareil digestif				
Gavage	304 (25,4)	73 (14,4)	n < 5	380 (21,0)
Interventions sur la colonne				
Au moins une intervention sur la colonne	985 (82,4)	365 (71,8)	10 (9,7)	1 360 (75,3)
Décompression	958 (80,1)	340 (66,9)	6 (5,8)	1 304 (72,2)
Fusion / fixation	900 (75,2)	284 (55,9)	6 (5,8)	1 190 (65,9)
Immobilisation	213 (17,8)	57 (11,2)	n < 5	274 (15,2)
Implantation	126 (10,5)	26 (5,1)	0	152 (8,4)
Réparation	72 (6,0)	60 (11,8)	0	132 (7,3)
Drainage	20 (1,7)	27 (5,3)	0	47 (2,6)

* Plusieurs interventions peuvent avoir été faites chez un même patient. Voir l'annexe C pour les codes d'intervention inclus dans chacune des catégories.

Le [tableau 4](#) démontre que le délai d'intervention médian depuis l'arrivée à l'urgence ne diffère pas entre les IDTn (18 h 25 [Q1-Q3 : 6 h 08-42 h 05]) et les CEBM (17 h 28 [Q1-Q3 : 9 h 44-36 h 15]), malgré le séjour à l'urgence plus long en IDTn ([tableau 2](#)). Ce délai est même significativement plus court en IDTn pour les patients qui sont admis directement au centre hospitalier ([figure 14](#), à gauche).

Bien qu'un écart soit notable entre les CEBM et les IDTn lorsque le délai médian d'intervention est calculé à partir du moment de l'accident ([tableau 4](#)), la différence n'est pas significative.

Le faible volume de patients qui ont subi une intervention sur la colonne limite l'interprétation de ces délais pour les IDT.

Tableau 4 Délais d'intervention sur la colonne (heures)

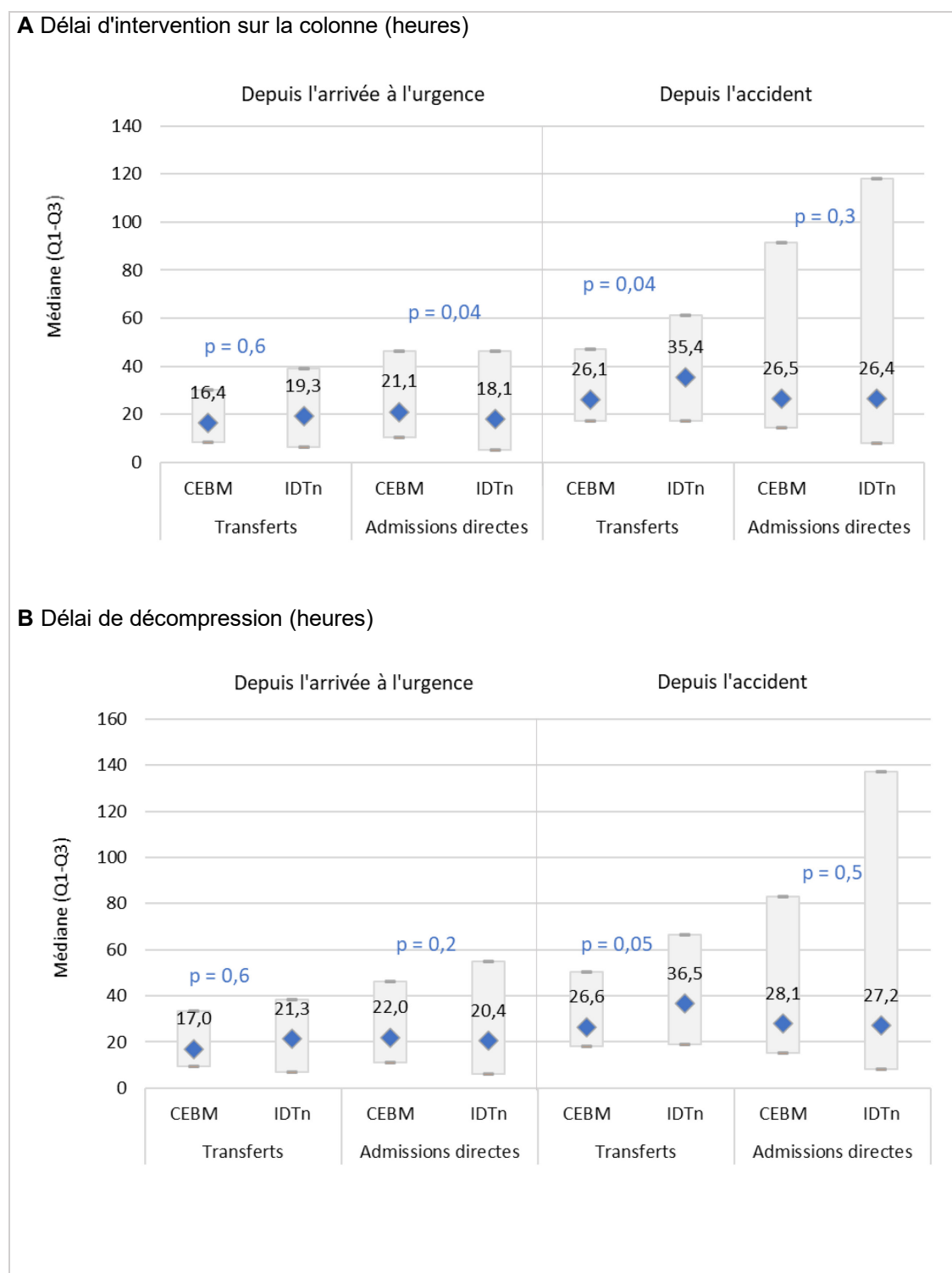
Délai d'intervention	CEBM N = 1 196	IDTn N = 508	IDT N = 103
Depuis l'arrivée à l'urgence (en heures)			
Intervention sur la colonne			
n	951	347	9
Moyenne (écart-type)	32 h 50 (55 h 10)	50 h 00 (108 h 56)	198 h 00 (325 h 54)
Médiane (Q1-Q3)	17 h 28 (9 h 44-36 h 15)	18 h 25 (6 h 08-42 h 05)	102 h 35 (47 h 43-150 h 17)
Chirurgie de décompression			
n	933	329	5
Moyenne (écart-type)	33 h 54 (55 h 46)	52 h 34 (114 h 13)	267 h 25 (440 h 45)
Médiane (Q1-Q3)	18 h 09 (10 h 06-38 h 29)	20 h 50 (6 h 45-45 h 39)	66 h 00 (47 h 43-149 h 22)
Depuis l'accident (en heures)			
Intervention sur la colonne			
n	824	255	8
Moyenne (écart-type)	66 h 35 (184 h 08)	174 h 32 (285 h 06)	247 h 10 (345 h 17)
Médiane (Q1-Q3)	26 h 15 (16 h 55-52 h 55)	29 h 48 (11 h 32-79 h 30)	131 h 45 (46 h 17-281 h 23)
Chirurgie de décompression			
n	804	236	5
Moyenne (écart-type)	68 h 08 (186 h 06)	123 h 45 (325 h 18)	334 h 13 (423 h 17)
Médiane (Q1-Q3)	27 h 00 (17 h 27-56 h 23)	31 h 37 (12 h 44-91 h 36)	152 h 45 (66 h 44-373 h 32)

En CEBM, le mode d'admission des patients (admission directe versus transfert) n'a pas d'impact significatif sur le délai entre l'accident et l'intervention (figures [14A](#) et [14B](#), à droite). Cependant, le délai médian de décompression toutes admissions confondues (27 h 00 [Q1-Q3 : 17 h 27-56 h 23]) ([tableau 4](#)) excède le délai de 24 heures recommandé par les lignes directrices actuelles [Roquilly *et al.*, 2020; Fehlings *et al.*, 2017].

En effet, une chirurgie de décompression au cours des 24 heures suivant la blessure est indiquée afin d'améliorer les chances de récupération neurologique des patients (recommandation de niveau faible de l'AOSpine [Fehlings *et al.*, 2017] et de la Société française d'anesthésie et de réanimation [SFAR]; large consensus des experts [$\geq 70\%$] [Roquilly *et al.*, 2020]). Des revues systématiques et méta-analyses récentes appuient également le recours à une chirurgie de décompression à l'intérieur de ce délai pour favoriser une meilleure récupération neurologique et fonctionnelle chez le patient [Hsieh *et al.*, 2021; Qiu *et al.*, 2021]. L'atteinte de cet objectif en milieu hospitalier est cependant compliquée par plusieurs enjeux organisationnels et cliniques, et d'autres études de cohortes, notamment en Ontario et aux États-Unis, rapportent qu'environ la moitié (53 %) des patients ont une chirurgie de décompression à l'intérieur de ce délai [Ugiliweneza *et al.*, 2019; Wilson *et al.*, 2016].

Comme c'est le cas pour les autres études, plus de la moitié des patients de notre cohorte (tous centres confondus) ont eu une intervention au-delà de 24 heures suivant la blessure. Pour le quart des patients en CEBM, ce délai a atteint plus de deux jours (52 h 55) et plus de 3 jours (79 h 30) en IDTn ([tableau 4](#)). De plus, en IDTn, la médiane du délai d'intervention des patients qui viennent d'un transfert atteint 35 h 40, soit presque 10 heures de plus que pour les admissions directes et que pour les patients en CEBM ($p = 0,04$ comparativement aux patients en CEBM, [figure 14A](#) à droite).

Figure 14 Délais d'intervention sur la colonne, selon le type d'admission



Autres professionnels de la santé durant les soins aigus

Une prise en charge spécialisée comprenant différents soins péri et postopératoires ciblés, comme des soins de réadaptation précoce, est indiquée durant les soins aigus afin d'optimiser le potentiel de récupération fonctionnelle et neurologique des patients qui ont une blessure médullaire et prévenir les complications [Gittler, 2004]. Les bases de données disponibles ne permettent pas de comparer la durée ni le niveau d'intensité des interventions non chirurgicales, mais les consultations auprès de ces différents types de professionnels sont disponibles. Le [tableau 5](#) indique que la proportion de patients qui ont eu au moins une consultation avec la plupart de ces intervenants était plus élevée en CEBM que dans les autres centres.

Tableau 5 Autres professionnels de la santé au centre de soins aigus définitif

Consultations	CEBM N = 1 196	IDTn N = 508	IDT N = 103	Total N = 1 807
Physiothérapeute	1 025 (85,7)	383 (75,4)	58 (56,3)	1 466 (81,1)
Ergothérapeute	945 (79,0)	279 (54,9)	48 (46,6)	1 272 (70,4)
Travailleur social	821 (68,7)	246 (48,4)	30 (29,1)	1 097 (60,7)
Diététicien	565 (47,2)	171 (33,7)	22 (21,4)	758 (42,0)
Équipe multidisciplinaire	322 (26,9)	155 (30,5)	n < 5	480 (26,6)
Psychologue	329 (27,5)	51 (10,0)	n < 5	384 (21,3)
Audiologiste	271 (22,7)	65 (12,8)	6 (5,8)	342 (18,9)
Inhalothérapeute	139 (11,6)	94 (18,5)	21 (20,4)	254 (14,1)

En résumé

Orientation des patients

- Entre 2014 et 2020, la majorité des patients traités en CEBM ont été transférés d'un autre centre de soins aigus (62,5 %). Plus du tiers (36,4 %) des patients traités en IDTn et 11,6 % des cas en IDT venaient également de transferts interhospitaliers.
- Les délais médians d'arrivée à l'urgence et de transfert étaient similaires entre les CEBM et les IDTn, mais la durée du séjour à l'urgence était plus courte pour les CEBM. Pour les cas les plus graves (NISS > 25), le séjour médian à l'urgence était plus court et similaire entre les trois types de centre.

Interventions et délais associés

- Parmi les patients avec une BM qui ont subi au moins une intervention à la colonne au Québec (75,3 %), presque tous (72,2 % de la cohorte) ont eu une chirurgie de décompression. Celles-ci ont été plus fréquentes pour les personnes traitées en CEBM (80,1 %), qu'en IDTn (66,9 %) ou qu'en IDT (5,8 %, soit 6 patients).
- En CEBM, le délai médian entre l'accident et la chirurgie à la colonne ne semble pas être tributaire du type d'admission (transfert versus admission directe). Pour environ la moitié de ces patients, le délai avant la chirurgie dépasse les 24 heures recommandées pour améliorer les chances de récupération neurologique des patients.
- Pour les patients transférés en IDTn, le délai médian d'intervention depuis l'accident était plus long d'une dizaine d'heures comparativement aux patients transférés vers un CEBM. Le délai médian avant la chirurgie était cependant similaire à celui des CEBM pour les patients admis directement au centre.

Autres professionnels de la santé durant les soins aigus

- La proportion de patients qui ont eu au moins une consultation avec un professionnel autre qu'un médecin était généralement plus élevée en CEBM que dans les autres types de centre.

2.2.4 Résultats cliniques durant les soins aigus

Durée du séjour

La durée du séjour en CEBM est plus élevée que pour les autres types de centre, avec une médiane de 17,0 jours (Q1-Q3 : 10,0-30,0 jours) aux soins aigus, dont 5,2 jours (Q1-Q3 : 3,0-10,8 jours) aux soins intensifs (voir le [tableau 6](#)).

Ces différences pourraient être en partie attribuables à la gravité des blessures traitées dans cette cohorte. D'autres facteurs peuvent également influencer sur les variations interétablissements, comme des différences organisationnelles, la trajectoire clinique (p. ex. nombre de consultations) ainsi que des obstacles logistiques entourant le départ des soins aigus. Par ailleurs, la durée médiane du séjour est plus longue pour les patients dont la destination au congé est un centre de réadaptation, à la fois en CEBM (21 jours, Q1-Q3 : 14,5-34,0 jours) et en IDTn (22 jours, Q1-Q3 : 15,5-36,0 jours) ([tableau D-2](#)).

Toutefois, la durée moyenne du séjour au Québec se situe, tous centres confondus, entre celles observées aux États-Unis (17,9 [SE 0,31] jours) [Ugiliweneza *et al.*, 2019] et en Ontario (27,10 [ET 50,05] jours) [Wilson *et al.*, 2016]. Pour l'ensemble du Canada en 2019, le rapport du Praxis Spinal Cord Institute rapporte également des durées moyennes de séjour plus élevées que dans notre cohorte, allant de 25 jours à 37 jours selon le type de blessure [Praxis Spinal Cord Institute, 2021].

Tableau 6 Durée du séjour (jours)

	CEBM N = 1 196	IDTn N = 508	IDT N = 103
Durée du séjour hospitalier			
n	1 080	469	88
Moyenne (écart-type)	23,0 (20,0)	19,0 (20,5)	17,0 (20,0)
Médiane (Q1-Q3)	17,0 (10,0-30,0)	13,0 (7,0-24,0) *	9,5 (4,0-25,50) *
Durée du séjour aux soins intensifs			
n	579	221	15
Moyenne (écart-type)	9,0 (10,20)	8,10 (12,0)	5,0 (7,0)
Médiane (Q1-Q3)	5,2 (3,0-10,8)	4,0 (2,0-8,16)*	2,0 (1,0-5,0)*

Les décès sont exclus du calcul de la durée des séjours. * $p \leq 0,05$ comparativement aux patients en CEBM.

Complications

La majorité des patients (61,4 %) ont eu au moins une complication durant leur séjour aux soins aigus, avec une proportion plus élevée en CEBM (70,7 %). Les plus fréquentes étaient le délirium (15,1 %), ainsi que la dysphagie (14,7 %), la pneumonie (14,2 %), l'infection urinaire (13,6 %) et les escarres de décubitus⁹ (13,3 %), qui sont souvent rapportées pour ce type de clientèle – [tableau 7](#), et [tableau D-3](#) pour les complications plus rares.

⁹ Aussi appelés plaies ou ulcères de pression ou plaies de lit.

Certaines complications étaient cependant plus fréquentes en IDTn qu'en CEBM, notamment le choc (5,7 % versus 4,1 % en CEBM), la rétention urinaire (4,7 % versus 2,0 % en CEBM) et l'hémorragie (3,7 % versus 1,3 % en CEBM) ([tableau 7](#)).

En plus du biais d'indication causé par l'envoi systématique des patients plus gravement blessés en CEBM, l'absence d'uniformité dans la définition des complications pourrait influencer sur les écarts interétablissements. Ce manque d'uniformité complique également la comparaison avec les données provenant de la littérature, elles aussi très variables. En effet, la survenue des pneumonies rapportées chez les patients qui ont une blessure médullaire au Canada (12 %, y compris le séjour aux soins aigus et en réadaptation) et aux États-Unis (17,7 %) est similaire à celle observée dans notre cohorte. Cependant, près de trois fois plus d'infections urinaires sont rapportées au Canada : 38 % en 2019, versus 12,5 % dans notre cohorte. De plus, la proportion de patients avec des escarres de décubitus dans notre cohorte, soit 11,1 %, se situe entre les proportions rapportées au Canada (19 %) et aux États-Unis (6,17 %) [Praxis Spinal Cord Institute, 2021; Ugiliweneza *et al.*, 2019].

Tableau 7 Complications durant les soins aigus

Complications	CEBM N = 1 196	IDTn N = 508	IDT N = 103	Total N = 1 807
Au moins une complication	845 (70,7)	239 (47,1)	26 (25,2)	1 110 (61,4)
Nombre de complications				
Une complication	198 (23,4)	98 (41,0)	6 (23,1)	302 (27,2)
Deux complications	143 (16,9)	37 (15,5)	5 (19,2)	185 (16,7)
Trois complications	116 (13,7)	26 (10,9)	5 (19,2)	147 (13,2)
Quatre complications et plus	388 (45,9)	78 (32,6)	10 (38,5)	476 (42,9)
Pulmonaires et respiratoires				
Pneumonie	170 (14,2)	43 (8,5)	5 (4,9)	218 (12,1)
ARDS	8 (0,7)	n < 5	0	11 (0,6)
Atélectasie	45 (3,8)	n < 5	0	48 (2,7)
Pneumonie d'aspiration	62 (5,2)	25 (4,9)	n < 5	88 (4,9)
Embolie pulmonaire	31 (2,6)	8 (1,6)	0	39 (2,2)
Cardiovasculaires				
Hémorragie	15 (1,3)	19 (3,7)	0	34 (1,9)
Coagulopathie	90 (7,5)	34 (6,7)	5 (4,8)	129 (7,1)
Phlébite	71 (5,9)	22 (4,3)	0	93 (5,2)
Hypotension orthostatique posturale	104 (8,7)	6 (1,2)	n < 5	113 (6,3)
Choc	49 (4,1)	29 (5,7)	0	78 (4,3)
Infectieuses				
Infection de plaie	27 (2,3)	5 (1,0)	0	32 (1,8)
Infection urinaire	163 (13,6)	60 (11,8)	n < 5	226 (12,5)
Musculosquelettiques				
Escarres de décubitus	159 (13,3)	39 (7,7)	n < 5	201 (11,1)
Psychiatriques				

Complications	CEBM N = 1 196	IDTn N = 508	IDT N = 103	Total N = 1 807
Délirium	181 (15,1)	38 (7,5)	5 (4,8)	224 (12,4)
Rénales et voies urinaires				
Insuffisance rénale	69 (5,8)	13 (2,6)	n < 5	83 (4,6)
Rétention urinaire	24 (2,0)	24 (4,7)	n < 5	50 (2,8)
Autres complications				
Dysphagie	176 (14,7)	8 (1,6)	n < 5	185 (10,2)

ARDS, *acute respiratory distress syndrome*.

Destination au congé des soins aigus et mortalité intrahospitalière

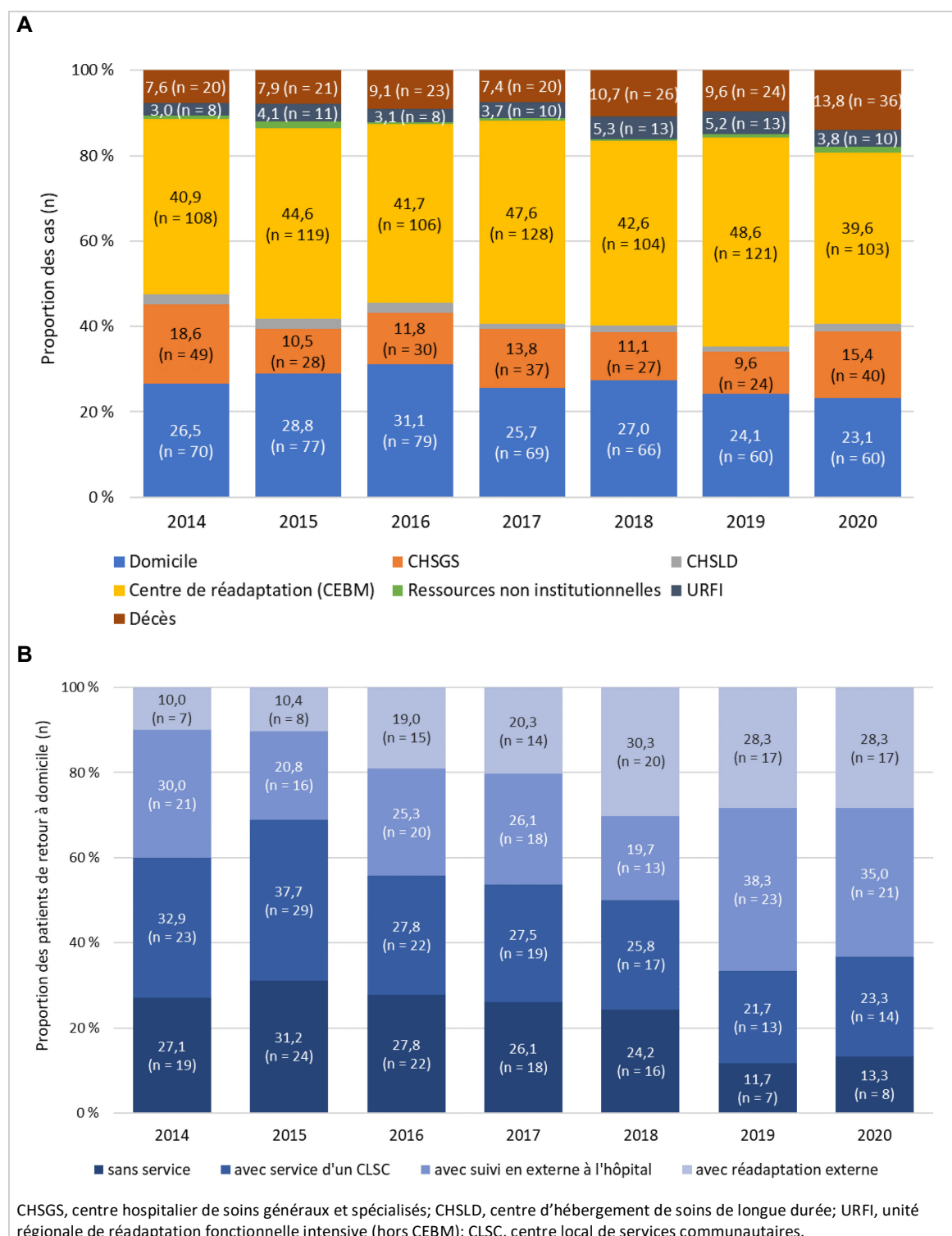
Un changement progressif concernant la destination des patients au congé du centre hospitalier est noté entre 2014 et 2020 ([figure 15A](#)). La proportion des patients de retour à leur domicile a diminué légèrement, passant de 26,5 % à 23,1 % durant cette période. Parmi ceux-ci, la plus grande baisse est attribuable à la proportion des retours à domicile sans service, alors que les proportions des patients bénéficiant d'un suivi hospitalier en externe et, surtout, de réadaptation en externe ont augmenté ([figure 15B](#)).

De plus, la proportion des patients transférés vers un centre hospitalier de soins de soins généraux et spécialisés (CHSGS) a légèrement diminué entre 2014 et 2020, avec une baisse plus prononcée entre 2015 et 2019 ([figure 15A](#)).

On voit par ailleurs depuis 2014 une augmentation de l'utilisation des ressources en réadaptation ([figure 15A](#)), que ce soit dans un centre de réadaptation de CEBM (hausse de 40,9 % à 48,6 % entre 2014 et 2019, pour ensuite baisser en 2020, [figure 15A](#)) ou, comme mentionné plus tôt, en réadaptation externe (de 10,0 % à 28,3 % des retours à domicile, [figure 15B](#)).

Les perturbations organisationnelles occasionnées par la pandémie de la COVID-19 et ses conséquences cliniques pourraient expliquer en partie les variations particulières à l'année 2020 – c.-à-d. plus grande proportion de décès et de patients dirigés vers un CHSGS et moins grande proportion de patients dirigés vers un centre de réadaptation.

Figure 15 Destination au congé des soins aigus entre 2014 et 2020



Par ailleurs, en accord avec leur proportion plus élevée de blessures graves, plus de la moitié (54,2 %) des patients traités en CEBM ont été dirigés vers l'un des deux centres de réadaptation après leur congé des soins aigus. Ces cas représentent le quart (26,8 %) des patients en IDTn et 4,8 % des patients en IDT (voir le [tableau 8](#)).

À l'inverse, deux fois plus de patients en IDTn (39,4 %) et en IDT (40,8 %) sont retournés à leur domicile, avec ou sans service ou suivis à l'externe, comparativement aux patients en CEBM (20,0 %). Les patients traités en IDT, globalement plus âgés, ont été davantage dirigés vers un CHSLD : 10,7 %, comparativement à moins de 2 % dans les autres installations.

Tableau 8 Destination au congé, selon le type de centre de soins aigus

Destination au congé	CEBM N = 1 196	IDTn N = 508	IDT N = 103	Total N = 1 807
Domicile				
sans service	57 (4,8)	35 (6,9)	22 (21,4)	114 (6,3)
avec service d'un CLSC	43 (3,6)	83 (16,3)	11 (10,7)	137 (7,6)
avec suivi en externe à l'hôpital	61 (5,1)	62 (12,2)	9 (8,7)	132 (7,3)
avec réadaptation externe	78 (6,5)	20 (3,9)	0	98 (5,4)
CHSGS	129 (10,8)	91 (17,9)	15 (14,6)	235 (13,0)
CHSLD	14 (1,2)	8 (1,6)	11 (10,7)	33 (1,8)
Centre de réadaptation (CEBM)	648 (54,2)	136 (26,8)	5 (4,8)	789 (43,7)
Ressources non institutionnelles	n < 5	6 (1,2)	7 (6,8)	16 (0,9)
URFI	41 (3,4)	27 (5,3)	5 (4,8)	73 (4,0)
Autre	6 (0,5)	n < 5	n < 5	10 (0,6)
Décès	116 (9,7)	39 (7,7)	15 (14,6)	170 (9,4)

CHSGS, centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; CHSLD, centre d'hébergement de soins de longue durée; URFI, unité régionale de réadaptation fonctionnelle intensive (hors CEBM); CLSC, centre local de services communautaires.

La proportion brute des décès intrahospitaliers oscille entre 7,4 % et 10,7 % durant la période de 2014 à 2019, avec un bond à 13,8 % en 2020, année marquée par la pandémie de la COVID-19 ([figure 15A](#)). Le pourcentage de décès pour l'ensemble de la cohorte est de 9,4 % ([tableau 8](#)). Celui-ci se compare au pourcentage rapporté au Canada en 2019 (10 %) [Praxis Spinal Cord Institute, 2021] et à Victoria, en Australie (11 %) [Kleemann *et al.*, 2018], mais il est plus élevé qu'en Ontario (5,8 %) [Wilson *et al.*, 2016] et en Chine (1,9 % en 2018) [Hao *et al.*, 2021].

Le pourcentage de décès est en effet très variable selon les caractéristiques de la cohorte observée. Dans l'étude de Stephan *et al.*, en Europe centrale, le pourcentage de mortalité varie de 6,5 % à 64,6 % en fonction de la gravité des blessures (patients avec un AIS max. de 3 et de 6, respectivement) [Stephan *et al.*, 2015]. Dans notre cohorte, la proportion des décès augmente également en fonction de l'âge des patients, allant jusqu'à 35,4 % chez les personnes de 86 ans et plus, et selon le niveau lésionnel – 13,0 % de décès chez les patients qui ont une blessure cervicale, [figure D-1](#).

En accord avec ces observations, la proportion de décès était plus élevée en CEBM – qui ont une plus grande proportion de blessures médullaires graves – qu’en IDTn. Ce pourcentage était encore plus élevé en IDT, possiblement en raison de l’âge plus avancé des patients.

Principaux résultats cliniques en phase intrahospitalière

La durée du séjour hospitalier, après analyses multivariées et ajustements selon les principaux facteurs confondants, demeure plus courte en IDTn (GMR 0,82 [0,74-0,90]) et en IDT (GMR 0,61 [0,50-0,74]) qu’en CEBM. Les complications étaient également plus fréquentes dans les centres d’expertise après ces ajustements. En effet, les patients admis dans les IDTn et les IDT avaient respectivement une cote de complications de 54 % et de 66 % moins élevée que ceux admis en CEBM ([tableau 9](#)).

Ces résultats sont toutefois à interpréter avec prudence, car l’orientation systématique des cas les plus sévères vers les centres d’expertise crée un biais d’indication non négligeable dans cette analyse. De plus, le manque d’uniformité dans la façon de dépister et de documenter les complications pourrait expliquer, en partie, les écarts interétablissements.

Quant aux décès intrahospitaliers, la cote de mortalité est de 80 % plus élevée dans les IDT comparativement aux CEBM, mais cette différence n’est pas significative ([tableau 9](#)). Les grands intervalles de confiance reflètent cependant le niveau d’incertitude de la mesure, en raison, notamment, de la petite taille des échantillons et de la faible incidence des décès.

Les réadmissions non planifiées au cours des 30 jours suivant le départ des soins aigus ont également été analysées. Ainsi 8,3 % des patients ont été réadmis, que ce soit dans le même hôpital, dans une autre installation désignée en traumatologie ou dans un hôpital non désigné. Les causes des réadmissions étaient multiples et diversifiées, les plus fréquentes étant un rétrécissement du canal médullaire (4,8 % des cas réadmis), une infection des voies urinaires (4,5 %) ou une atteinte des disques cervicaux (2,6 %). Les données ajustées révèlent que les patients admis en IDTn et en IDT avaient respectivement une cote de réadmission de 39 % et de 10 % plus élevée qu’en CEBM. Ces différences ne sont toutefois pas significatives.

Tableau 9 Résultats cliniques ajustés selon les caractéristiques des patients

	CEBM N = 1 196	IDTn N = 508	IDT N = 103
Durée du séjour hospitalier			
Geometric mean ratio (IC 95%)	1	0,82 (0,74-0,90)	0,61 (0,50-0,74)
Complications			
Rapport de cotes ajusté (IC 95%)	1	0,46 (0,33-0,66)	0,34 (0,17-0,70)
Mortalité			
Rapport de cotes ajusté (IC 95%)	1	0,71 (0,37-1,36)	1,80 (0,65-4,87)
Réadmissions au cours des 30 jours			
Rapport de cotes ajusté (IC 95%)	1	1,39 (0,87-2,22)	1,10 (0,47-2,61)

IC, intervalle de confiance. Variables d'ajustement : âge, sexe, type d'admission (transfert versus admission directe), max. AIS colonne, max. AIS tête, max. AIS autres blessures, NISS, niveau de lésion, mécanisme de blessure, comorbidités, *Glasgow Coma Scale* (GCS), tension artérielle systolique (TAS), rythme respiratoire.

En résumé

Résultats cliniques au fil des années

- Entre 2014 et 2020, la proportion des patients qui sont retournés à leur domicile sans service et en centre hospitalier de soins de courte durée a diminué, alors que les ressources en réadaptation (internes et externes) ont été davantage sollicitées.
- La proportion des décès intrahospitaliers au Québec demeure similaire à la proportion observée dans l'ensemble du Canada.
- L'année 2020, marquée par la pandémie de la COVID-19, se distingue par une plus grande proportion de décès et de patients dirigés vers un CHSGS et une moins grande proportion de patients dirigés vers un centre de réadaptation.

Résultats cliniques selon le type de centre définitif

- Les patients avec une BM traités en CEBM ont eu un séjour hospitalier médian plus long et une plus grande proportion de complications, même après ajustement selon les caractéristiques des patients.
- Les patients en CEBM étaient également davantage dirigés vers un centre de réadaptation au congé des soins aigus. Une plus grande proportion de patients en IDT ont été dirigés vers leur domicile et vers un CHSLD au congé hospitalier.
- Aucune différence significative dans la proportion des décès ni dans celle des réadmissions non planifiées au cours des 30 jours suivant le congé n'est observée selon le type de centre définitif, après ajustement selon les caractéristiques des patients.

Plusieurs limites sont à retenir dans l'interprétation des résultats cliniques :

- le biais d'indication créé par l'orientation systématique des cas les plus graves vers les centres d'expertise;
- les différences organisationnelles pouvant toucher la durée des séjours aux soins aigus et les obstacles au congé;
- un manque de standardisation dans la définition même des complications;
- le faible effectif des décès, qui rend l'estimation du rapport de cotes très imprécis.

2.3 Continuum de soins durant la phase de réadaptation fonctionnelle intensive

Les données provenant du Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (RRHLM) ont été analysées afin de brosse le portrait des patients qui ont eu une blessure médullaire entre 2014 et 2020 et qui ont séjourné dans un centre de réadaptation suivant leur congé des soins aigus. Compte tenu de la quantité de données manquantes et de l'hétérogénéité dans la saisie des données du registre, les données présentées dans cette section sont qualitatives et exemptes d'analyses statistiques comparatives.

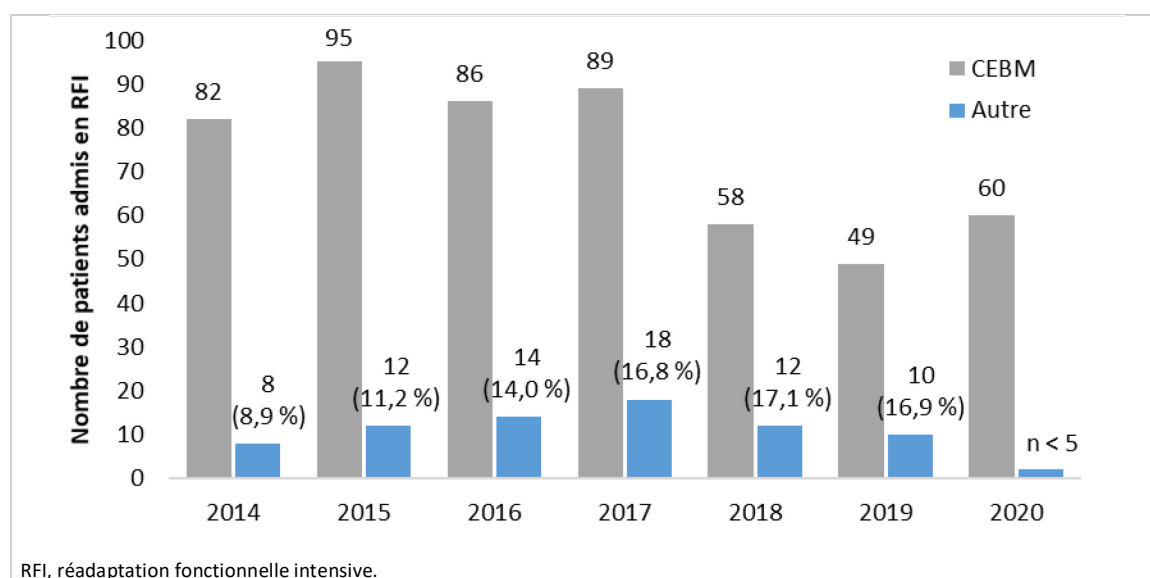
2.3.1 Profil des personnes ayant une blessure médullaire admises en réadaptation fonctionnelle intensive au Québec

Entre le 1^{er} janvier 2014 et le 31 décembre 2020, un total de 692 patients ayant une blessure médullaire ont été admis dans l'un des deux centres de réadaptation désignés pour ces blessures au Québec, soit l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) et l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay-de-Montréal (IRGLM), compris dans les centres d'expertise pour les blessés médullaires de l'Est et de l'Ouest du Québec, respectivement. Afin d'étendre l'analyse du continuum de soins présenté à la [section 2.2](#), deux cohortes ont été formées selon le type de centre de provenance¹⁰ des patients : les patients pris en charge dans un centre d'expertise en blessures médullaires (CEBM) et ceux pris en charge dans tout autre type de centre de soins aigus (installation « Autre »). En raison du faible nombre de patients dirigés vers un centre de réadaptation en provenance d'une installation primaire ou secondaire (IDT), ceux-ci ont été inclus dans le groupe Autre, avec les patients venant d'une installation désignée en traumatologie avec programme de neurochirurgie (IDTn, centres secondaire régional et tertiaire). Les patients pour qui aucune installation de soins aigus n'était indiquée au RRHLM ont été exclus de ces données comparatives (cohorte finale de 595 patients).

¹⁰ Le centre de provenance est défini comme l'installation qui a effectué la première chirurgie, lorsque disponible, ou l'installation qui a pris en charge le patient durant les soins aigus.

Les patients traités dans une installation Autre représentent entre 8,9 et 17,1 % de la clientèle de blessés médullaires admis en réadaptation fonctionnelle intensive dans les centres d'expertise au Québec, avec une diminution notable de volume en 2020, année particulièrement touchée par la pandémie de la COVID-19 (figure 16). La majorité de ces patients ont été admis à l'IRGLM, dans le Centre d'expertise de l'Ouest du Québec.

Figure 16 Volume annuel de patients avec une BM admis en RFI, selon le centre de provenance, entre 2014 et 2020



Le [tableau 10](#) présente les caractéristiques des blessés médullaires à leur arrivée au centre de réadaptation, en fonction de leur centre de provenance. Des données supplémentaires concernant les comorbidités des patients sont présentées dans le [tableau D-4](#). L'ensemble des caractéristiques des patients en fonction du centre de réadaptation (IRDPQ et IRGLM, sans distinction par rapport au centre de provenance) sont également présentées en annexe ([tableau D-5](#)).

Tableau 10 Caractéristiques des blessés médullaires à l'arrivée au centre de réadaptation, selon le centre de provenance

Caractéristiques	CEBM N = 519	Autre N = 76
Sexe		
Femme	105 (20,2)	22 (29,0)
Homme	414 (79,8)	54 (71,1)
Groupe d'âge		
16-25 ans	61 (11,8)	9 (11,8)
26-45 ans	131 (25,2)	21 (27,6)
46-65 ans	189 (36,4)	23 (30,3)
66-75 ans	86 (16,6)	12 (15,8)
75 ans et plus	52 (10,0)	11 (14,5)

Caractéristiques	CEBM N = 519	Autre N = 76
Mécanisme de blessure		
Accident de transport	121 (23,4)	21 (28,8)
Chute de plain-pied	67 (13,0)	14 (19,2)
Chute d'au moins 1 mètre	93 (18,0)	8 (11,0)
Chute (hauteur non précisée)	92 (17,8)	14 (19,2)
Sport	102 (19,7)	5 (6,8)
Autre	42 (8,1)	11 (15,1)
Niveau de lésion		
Cervicale haute	169 (34,3)	18 (24,3)
Cervicale basse	124 (25,2)	22 (29,7)
Thoracique	76 (15,4)	14 (18,9)
Thoracolombaire	88 (17,8)	15 (20,3)
Lombosacrée	27 (5,5)	n < 5
Inconnu	9 (1,8)	n < 5
Déficit neurologique		
Tétraplégie incomplète	250 (52,6)	33 (47,1)
Paraplégie incomplète	87 (18,3)	16 (22,9)
Tétraplégie complète	37 (7,8)	5 (7,1)
Paraplégie complète	54 (11,4)	9 (12,9)
Neurone moteur inférieur ou mixte (<i>Mixed UMN LMN or LMN</i>)	32 (6,7)	5 (7,1)
Queue de cheval	15 (3,2)	n < 5
Échelle de sévérité ASIA¹¹		
A	103 (21,3)	16 (22,2)
B	50 (10,4)	10 (13,9)
C	74 (15,3)	10 (13,9)
D	255 (52,9)	36 (50,0)
E	n < 5	0

Les pourcentages sont calculés en excluant les données manquantes. ASIA, American Spinal Injury Association; CEBM, centre d'expertise désigné pour les BM; LMN, *lower motor neuron*; UMN, *upper motor neuron*.

¹¹ L'échelle de sévérité ASIA suit la classification suivante : A (BM complète, c.-à-d. aucune fonction sensitive ou motrice préservée dans les segments S4-5), B (blessure sensitive incomplète, c.-à-d. fonction sensitive préservée sous le niveau neurologique, mais pas la fonction motrice), C (blessure motrice incomplète, c.-à-d. fonction motrice préservée sous le niveau neurologique, et dont moins de la moitié des muscles clés sous le niveau neurologique a une cote musculaire ≥ 3), D (blessure motrice incomplète, dont la moitié ou plus des muscles clés sous le niveau neurologique a une cotation > 3) et E (évaluation neurologique normale).

Comme observé pour la clientèle des soins aigus ([tableau 1](#)), les patients en centre de réadaptation ont été traités pour des blessures médullaires causées principalement par des chutes et des accidents de transport, avec des proportions variant selon le centre de provenance ([tableau 10](#)). Une plus grande proportion de chutes de hauteur sont rapportées dans le registre pour les patients qui viennent d'un centre Autre. Cette cohorte comprend également une plus grande proportion d'individus âgés de 75 ans et plus et de femmes ([tableau 10](#)).

La proportion de patients ayant une blessure cervicale était un peu plus élevée pour les individus venant d'un centre d'expertise (59,5 %) comparativement aux installations Autre (54,0 %). Toutefois, la sévérité de la blessure telle que définie par le déficit neurologique et l'échelle ASIA ne différait pas de façon notable selon le type de centre de provenance, contrairement à ce qui a été observé pour la période des soins aigus (figures [12](#) et [13](#)).

En résumé

- Les patients avec une BM traités dans une installation Autre (centre de soins aigus hors CEBM) représentent 8 à 17 % de la clientèle admise en réadaptation fonctionnelle intensive annuellement au Québec.
- Les patients en centre de réadaptation ont été traités pour des BM causées principalement par des chutes et des accidents de transport, avec des proportions variant selon le centre de provenance.
- Les patients venant d'une installation non désignée pour les BM (Autre) comprennent une plus grande proportion de personnes âgées de 75 ans et plus, de femmes et de cas dont la blessure est causée par une chute de plain-pied.
- Le niveau de gravité des blessures des patients venant d'un CEBM ou d'une installation Autre est semblable.

2.3.2 Résultats cliniques durant la réadaptation fonctionnelle intensive

Durée du séjour en réadaptation fonctionnelle intensive

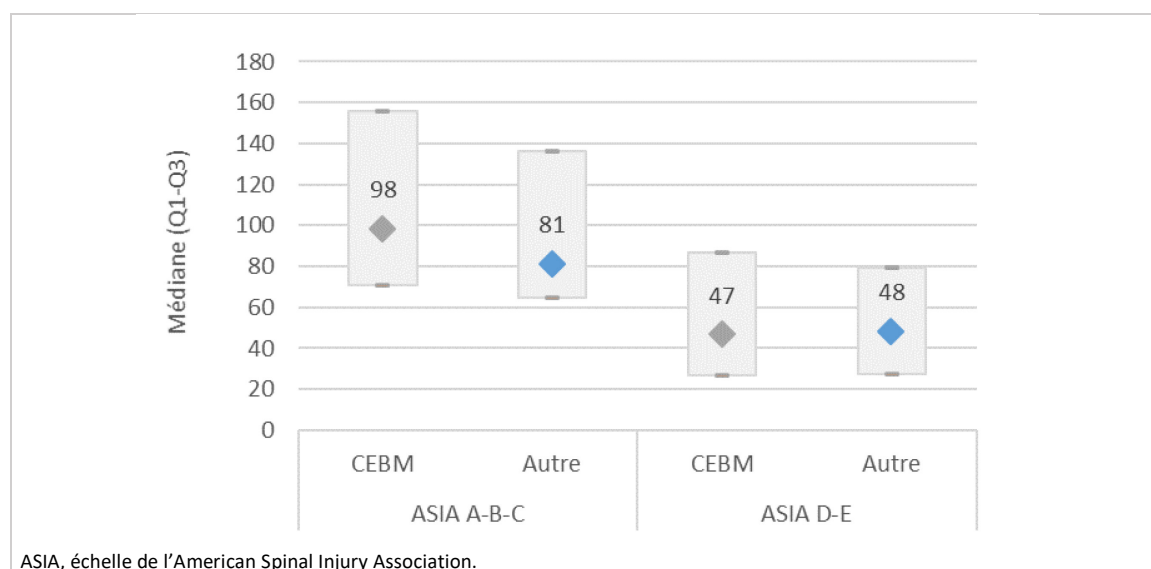
Comme attendu, la durée de la réadaptation fonctionnelle intensive varie selon la gravité de la blessure : le séjour au centre de réadaptation est deux fois plus long pour les patients des niveaux ASIA A-B-C que pour les patients de niveaux ASIA D-E ([figure 17](#)).

Le type de centre de provenance ne semble pas avoir d'effet sur la durée du séjour en réadaptation fonctionnelle intensive pour les patients moins gravement blessés (ASIA D-E, [figure 17](#) à droite) : la durée médiane du séjour est de 46,5 jours (Q1-Q3 : 27,0-87,0 jours) (moyenne : 60,1 jours \pm 45,0 jours) pour les patients venant d'un CEBM et de 48,0 jours (Q1-Q3 : 27,5-79,5 jours) (moyenne : 59,4 jours \pm 46,5 jours) pour les patients en provenance d'un centre Autre. La durée du séjour des patients avec les niveaux ASIA A-B-C est toutefois plus courte pour ceux qui viennent d'une installation Autre : médiane de 81,0 jours (Q1-Q3 : 65,0-136,0 jours) et moyenne de 103,1 jours \pm 52,4 jours

comparativement à une médiane de 98,0 jours (Q1-Q3 : 71,0-156,0 jours) et une moyenne de 122,1 jours \pm 78,3 jours pour les patients venant d'un CEBM. Pour des raisons de saisie de données¹², la durée médiane du séjour pour les patients en provenance d'un centre Autre s'approche toutefois de celle observée pour l'ensemble des patients pris en charge à l'IRGLM; la majorité des patients provenant d'une installation Autre y ont en effet été traités (figure D-2).

Les durées de séjour observées sont similaires aux moyennes observées dans l'ensemble du Canada, qui varient entre 59 jours pour une paraplégie incomplète et 118 jours pour une tétraplégie complète [Praxis Spinal Cord Institute, 2021]. Une grande variabilité est observée selon les cohortes, allant d'une moyenne de 56,4 jours (ET 36,9 jours) aux États-Unis [Hsieh *et al.*, 2013] à 141,75 jours (ET 78,40 jours) en Suisse [Hodel *et al.*, 2021].

Figure 17 Durée du séjour (jours) au centre de réadaptation, selon la gravité des blessures et le centre de provenance



¹² La saisie des données dans le RRHLM concernant le mode d'organisation des soins diffère entre le CEBMOQ et le CEBMEQ. En effet, l'information concernant la réadaptation fonctionnelle intensive (RFI) et la réadaptation axée sur l'intégration sociale (RAIS) est saisie de façon distincte pour les patients de l'IRGLM, contrairement aux patients à l'IRDPO pour qui les données sont combinées. Cette distinction se reflète particulièrement sur la durée du séjour des patients plus gravement blessés (ASIA de niveaux A-B-C), comme démontré dans la figure D-2.

Complications au centre de réadaptation

Les complications les plus fréquemment observées au centre de réadaptation étaient la spasticité (environ 60 % des patients) et les infections urinaires (plus de 40 % des patients) ([tableau 11](#)). On note cependant une grande différence dans les pourcentages de complications rapportées entre l'IRDQP et l'IRGLM : une infection urinaire a été rapportée pour 62,1 % des patients à l'IRDQP, soit près du double que pour les patients à l'IRGLM (33,4 %) ([tableau D-6](#)). De plus, bien que le pourcentage de patients atteints d'une spasticité soit similaire entre les deux centres de réadaptation (54,5 % et 61,7 % à l'IRDQP et à l'IRGLM, respectivement), le pourcentage de données manquantes était de 62,6 % à l'IRGLM, soit trois fois plus qu'à l'IRDQP (20,9 %). Tout comme pour le SIRTQ, un manque d'uniformisation dans la codification des complications entre l'IRDQP et l'IRGLM pourrait expliquer en partie les différences observables entre les centres de réadaptation ([tableau D-6](#)). Cette hétérogénéité ainsi que la grande proportion de données manquantes selon le type de complication exigent donc une interprétation prudente de ces données.

Malgré tout, les données présentées dans le [tableau 11](#) suggèrent que la survenue des complications durant la période de réadaptation fonctionnelle intensive est peu tributaire du type de centre de provenance des patients. Cependant, au moment de l'admission, près de deux fois plus d'ulcères de pression étaient rapportés pour les patients venant d'une installation Autre : 22,9 % comparativement à 12,8 % des patients venant d'un CEBM.

Tableau 11 Complications au centre de réadaptation, selon le centre de provenance

Complications, n (%)	CEBM N = 519	Autre N = 76
Complications respiratoires*	52 (10,0)	7 (9,2)
<i>Manquant</i>	466 (90,0)	69 (90,8)
Ulcères de pression à l'admission	56 (12,8)	16 (22,9)
<i>Manquant</i>	79 (15,3)	6 (7,9)
Ulcères de pression durant la RFI	53 (12,4)	7 (10,3)
<i>Manquant</i>	91 (17,6)	8 (10,5)
Infections urinaires	218 (45,2)	28 (40,6)
<i>Manquant</i>	37 (7,1)	7 (9,2)
Spasticité au départ de la RFI	172 (58,9)	23 (60,5)
<i>Manquant</i>	229 (44,2)	38 (50,0)
Douleur	388 (91,9)	65 (91,5)
<i>Manquant</i>	92 (17,7)	5 (6,6)

Les pourcentages sont calculés en excluant les données manquantes. * Comprend : trouble respiratoire du sommeil, événement veinothromboembolique, pneumonie, maladie pulmonaire obstructive chronique, asthme, autres affections respiratoires. RFI, réadaptation fonctionnelle intensive.

La très grande majorité des patients ont déclaré avoir ressenti de la douleur durant leur séjour en réadaptation fonctionnelle intensive, quel que soit le centre de provenance ([tableau 11](#)). Presque la moitié de ces patients avaient de la douleur nociceptive au niveau musculosquelettique (44,7 % CEBM vs 46,2 % Autre) et moins du cinquième des patients avaient de la douleur neuropathique au niveau inférieur (17,1 % CEBM vs 18,5 % Autre) ([tableau D-7](#)). La proportion élevée de données manquantes pour le type de douleur, sa fréquence et l'administration d'un traitement contre la douleur limitent considérablement l'analyse de la gestion de la douleur lors de la réadaptation dans ce portrait.

La proportion des patients qui ont eu de la douleur, peu importe le type de centre de provenance, est particulièrement élevée comparativement à ce qui est rapporté dans d'autres cohortes (91,9 % CEBM vs 91,5 % Autre). Cette différence pourrait être expliquée en partie par l'hétérogénéité dans la définition de la douleur entre notre cohorte et les études. D'ailleurs, une revue systématique de la littérature rapporte que la prévalence moyenne de la douleur chez les personnes qui ont une blessure médullaire varierait entre 69 ± 15 % et 39 ± 7 % selon la définition de la douleur employée et le moment où elle est évaluée après la blessure [van Gorp *et al.*, 2015]. Plus spécifiquement, la douleur chronique neuropathique, généralement réfractaire aux traitements pharmacologiques standards, aurait une prévalence de 53 % (IC 95 % 43,33–63,38, $I^2 = 91$ %) chez les personnes qui ont une blessure médullaire, allant jusqu'à 74 % un an après la blessure [Burke *et al.*, 2017].

Destination au congé de la réadaptation fonctionnelle intensive

La grande majorité des patients réintègrent leur domicile au congé du centre de réadaptation, quelle que soit la trajectoire de soins ([tableau 12](#)). Néanmoins, moins de patients venant d'une installation Autre ont réintégré leur domicile comparativement aux patients venant d'un CEBM (72,4 % versus 81,1 %), alors qu'un plus grand pourcentage de patients ont été dirigés vers un CHSLD (10,5 % versus 6,2 % en CEBM). La fraction des patients Autre qui ont poursuivi leur séjour en réadaptation (9,2 %) suit celle observée à l'IRGLM (8,1 %, [tableau D-8](#)) et correspond à la phase de réadaptation axée sur la réintégration sociale (voir note de la [figure D-2](#)).

Tableau 12 Destination au congé du centre de réadaptation

Destination, n (%)	CEBM N = 519	Autre N = 76
Résidence privée	421 (81,1)	55 (72,4)
Maison de repos / Soins de longue durée dans un milieu hospitalier	32 (6,2)	8 (10,5)
Résidence avec assistance	19 (3,7)	n < 5
Centre de réadaptation	26 (5,0)	7 (9,2)
Autre destination	21 (4,1)	5 (6,6)

En résumé

La grande proportion de données manquantes concernant les complications ainsi que la variabilité observée dans la saisie des complications et la durée du séjour entre les centres de réadaptation requièrent une interprétation prudente des données. Quelques observations peuvent malgré tout être émises :

- La durée de la réadaptation fonctionnelle intensive varie selon la gravité de la blessure : le séjour au centre de réadaptation est deux fois plus long pour les patients plus gravement atteints (niveaux ASIA A-B-C) que pour les patients ASIA D-E. La durée médiane du séjour pour les patients venant d'une installation Autre était similaire ou inférieure à celle des patients venant d'un CEBM.
- Les complications les plus fréquemment rapportées durant la réadaptation fonctionnelle intensive sont la spasticité et les infections urinaires. Une plus grande proportion de patients venant d'une installation Autre avaient au moins un ulcère de pression à leur arrivée au centre de réadaptation.
- La grande majorité des patients réintègrent leur domicile au congé du centre de réadaptation. Ce pourcentage est cependant plus élevé pour les patients venant d'un CEBM que pour les patients venant d'une installation Autre.
- À l'inverse, plus de patients venant d'une installation Autre ont été redirigés vers un CHSLD, probablement en raison de la proportion plus élevée de patients âgés de 75 ans et plus.

2.3.3 Évolution neurologique et fonctionnelle

Des données ont également été extraites du RRHLM pour suivre la récupération fonctionnelle et neurologique des patients.

La [figure 18](#) indique que le niveau de l'échelle ASIA de la plupart des patients demeurait le même entre l'arrivée et le départ du centre de réadaptation. Une minorité des patients ont vu leur état se détériorer, alors qu'environ 15 % ont observé une amélioration d'un ou, plus rarement, de deux niveaux de l'ASIA durant leur séjour en réadaptation fonctionnelle intensive.

La plus grande amélioration a été observée chez les patients de niveau C à leur arrivée, dont près de 60 % en CEBM ont quitté l'installation avec un niveau ASIA D ([figure 18](#), à gauche). À l'inverse, la plupart (60 %) des patients venant d'un centre Autre avec un ASIA C ont maintenu ce niveau neurologique tout au long de leur séjour en réadaptation fonctionnelle intensive ([figure 18](#), à droite). Par ailleurs, un moins grand pourcentage de patients venant d'une installation Autre (tous niveaux confondus) ont vu une amélioration de leur échelle ASIA durant la réadaptation fonctionnelle intensive (11,1 % vs 14,7 % en CEBM).

Les faibles volumes engendrés par la catégorisation des patients de la cohorte Autre selon l'échelle ASIA ([figure 18](#), à droite) requièrent une interprétation prudente des données.

Aux États-Unis, Hsieh *et al.* rapportent également une hausse de la proportion des patients avec un niveau ASIA D au congé de la réadaptation, et ce, pour tous les groupes d'âge : de 7,9 % à l'arrivée à 15,2 % au départ de la réadaptation pour les 16-29 ans et de 40,9 % à 47,3 % chez les personnes de plus de 60 ans [Hsieh *et al.*, 2013].

Figure 18 Évolution de la fonction neurologique (échelle ASIA) entre l'arrivée et le départ du centre de réadaptation

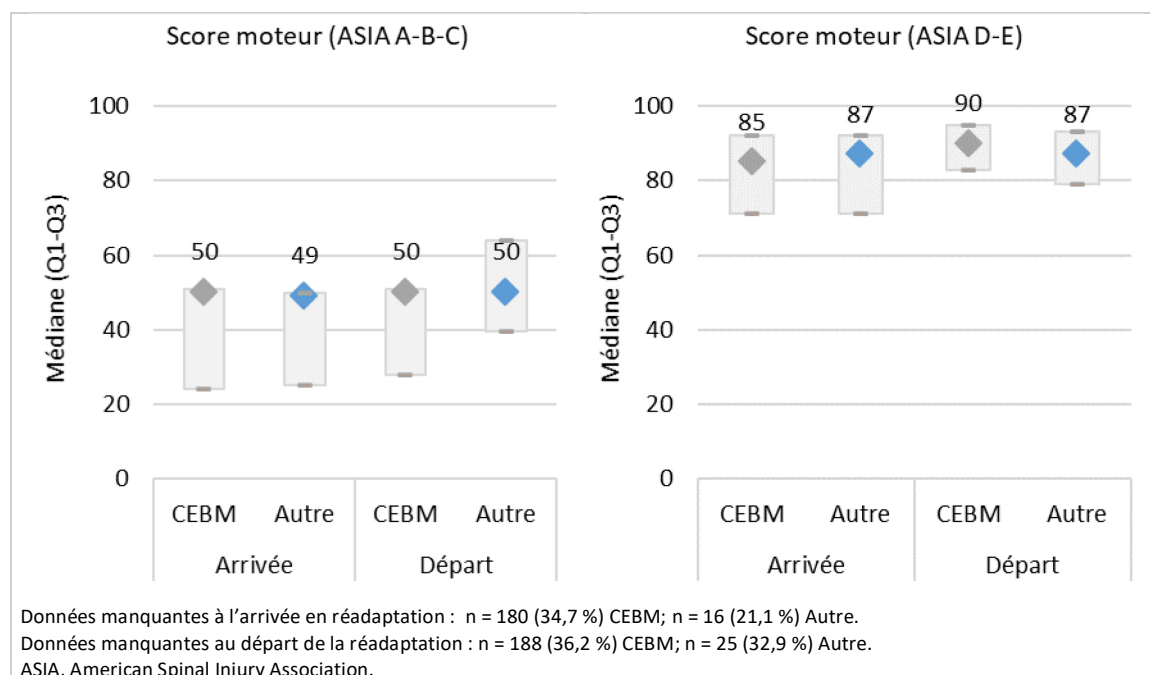
CEBM						Autre					
Admission	Départ					Admission	Départ				
	A	B	C	D	E		A	B	C	D	E
A	90 87,4 %	11 10,7 %	n < 5	n < 5	0	A	14 87,5 %	0	n < 5	0	0
B	n < 5	37 74,0 %	8 16,0 %	n < 5	0	B	n < 5	7 70,0 %	n < 5	0	0
C	n < 5	n < 5	29 39,2 %	43 58,1 %	0	C	0	0	6 60,0 %	n < 5	0
D	0	n < 5	n < 5	247 97,2 %	n < 5	D	0	n < 5	n < 5	34 94,4 %	0
E	0	0	0	0	n < 5	E	0	0	0	0	0

ASIA, American Spinal Injury Association.

Le score moteur des patients, déterminé durant l'examen neurologique à l'arrivée et au départ du centre de réadaptation, est présenté à la [figure 19](#). Les médianes sont calculées à partir des données disponibles dans le RRHLM – de 64 % à 79 % des patients, selon la cohorte ([figure 19](#)).

Le score moteur médian des patients moins gravement blessés (niveaux ASIA D-E) et qui viennent d'un CEBM s'est amélioré de 5 points durant leur séjour au centre de réadaptation ([figure 19](#), à droite). En revanche, le score moteur médian est demeuré stable pour les patients venant d'une installation Autre ([figure 19](#), à droite), de même que pour les patients plus gravement blessés, quel que soit leur centre de provenance ([figure 19](#), à gauche).

Figure 19 Évolution du score moteur entre l'arrivée et le départ du centre de réadaptation



Enfin, la récupération fonctionnelle des patients a été évaluée au moyen de la SCIM (*Spinal Cord Independence Measure*). Ce score global calculé sur une échelle de 0 à 100 (récupération complète) comporte trois composantes : 1) les soins personnels, 2) la respiration et la gestion des sphincters ainsi que 3) la mobilité.

Le score médian global de la SCIM a doublé entre l'arrivée et le départ du centre de réadaptation intensive, à la fois pour les patients avec une atteinte neurologique plus grave (ASIA de niveaux A-B-C, [figure 20A](#), à gauche) et pour les patients moins gravement blessés (ASIA D-E, [figure 20A](#), à droite), quel que soit leur centre de provenance.

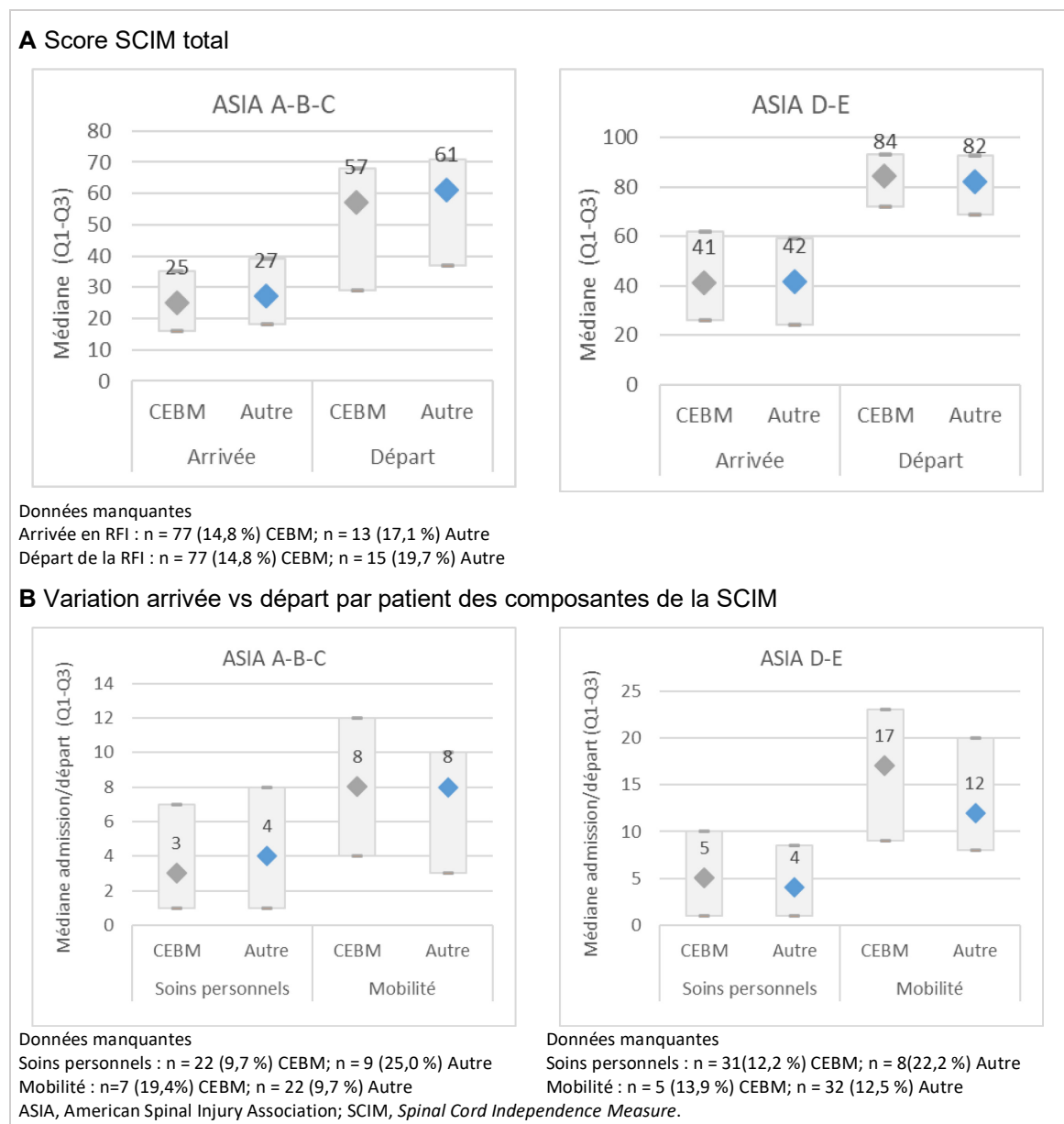
En particulier, la composante « mobilité » de la SCIM a augmenté de façon plus marquée pour les patients avec un niveau ASIA D-E qui ont été pris en charge dans un centre d'expertise ([figure 20B](#) à droite) : la médiane du score a augmenté de 17 points (Q1-Q3 : 9-23) comparativement à 12 points (Q1-Q3 : 8-20) pour les patients en provenance d'une installation Autre.

À titre comparatif, Moller *et al.* ont utilisé la base de données EMSCI (*European multicenter study about spinal cord injury*), qui couvre une cohorte de blessés médullaires en Allemagne et dont la dernière évaluation neurologique a été effectuée en moyenne plus de 6 ans post-blessure [Moller *et al.*, 2021]. On y rapporte un score SCIM-III total de 61,25 pour l'ensemble de la cohorte. Cette valeur est similaire à la médiane observée pour les patients de niveaux ASIA A-B-C dans notre cohorte au congé du centre de réadaptation ([figure 20A](#), à gauche). Des valeurs plus élevées sont rapportées en Suisse, où le score SCIM-III médian de la cohorte passe de 73,31 à 91,87 entre la première et la

dernière évaluation neurologique, effectuées suivant une médiane de 12 jours et de 132 jours post-blessure, respectivement [Hodel *et al.*, 2021]. Ces valeurs sont aussi plus élevées comparativement au score SCIM à l'arrivée et au départ de la réadaptation des patients moins gravement blessés de notre cohorte ([figure 20A](#), à droite).

Outre le moment de l'évaluation neurologique, l'hétérogénéité dans les caractéristiques des cohortes peut influencer sur ces résultats et complexifier la comparaison avec nos propres données – p. ex. âge moyen, inclusion de cas non traumatiques et différents ratios hommes/femmes et niveaux lésionnels : voir [tableau B-3](#) pour les caractéristiques plus détaillées des études.

Figure 20 Évolution de la SCIM entre l'arrivée et le départ du centre de réadaptation



En résumé

L'interprétation des données concernant l'évolution neurologique et fonctionnelle des patients est à considérer avec précaution étant donné les faibles volumes et les pourcentages élevés de données manquantes.

Quelques observations peuvent malgré tout être émises :

- Le niveau de l'échelle ASIA de la plupart des patients est demeuré le même entre à l'arrivée et le départ du centre de réadaptation. Une minorité des patients ont vu leur état se détériorer, alors qu'environ 15 % des patients ont vu une amélioration d'un ou, plus rarement, de deux niveaux de l'échelle ASIA durant leur séjour en réadaptation fonctionnelle intensive.
- Le score médian global de la SCIM a doublé entre l'arrivée et le départ du centre de réadaptation, à la fois pour les patients avec une atteinte neurologique plus grave (ASIA de niveaux A-B-C) et pour les patients moins gravement blessés (ASIA D-E).
- Parmi les patients moins gravement blessés (niveaux D ou E sur l'échelle ASIA), les patients qui viennent d'un CEBM pourraient avoir un plus grand potentiel d'amélioration neurologique et fonctionnelle que les patients venant d'une installation Autre.
- En effet, pour les patients venant d'un CEBM,
 - davantage de patients de niveau ASIA C ont vu une amélioration neurologique vers un ASIA D comparativement aux patients venant d'une installation Autre;
 - le score moteur médian des patients ASIA D-E a augmenté de 5 points, mais il est demeuré stable pour les patients venant d'une installation Autre;
 - la composante « mobilité » de la SCIM pour ces mêmes patients ASIA D-E a augmenté davantage que pour les patients venant d'une installation Autre.

DISCUSSION

Portrait de la clientèle des blessés médullaires au Québec entre 2014 et 2020

Les différentes tendances caractérisant la clientèle de blessés médullaires (caractéristiques sociodémographiques, type et mécanismes de la blessure) se sont généralement maintenues au Québec entre 2014 et 2020 et elles sont corroborées par les données disponibles dans la littérature. La proportion d'atteintes médullaires partielles (AIS 4) a cependant augmenté légèrement durant cette période. De plus, l'année 2020, qui a été marquée par la pandémie de la COVID-19, se démarque avec la plus grande proportion de blessures causées par des chutes et la plus faible proportion d'accidents de véhicule à moteur. Cela est cohérent avec la hausse de l'âge médian, particulièrement des hommes, qui ont eu une blessure médullaire durant cette même année.

Ce portrait provincial de la clientèle des blessés médullaires a permis de mettre en lumière la nature des différentes trajectoires cliniques des patients et leur impact sur :

1. L'accès aux soins spécialisés pour la clientèle de blessés médullaires traumatique à travers la province – régions d'admission et de transfert, caractéristiques des patients selon le type de centre;
2. Les complications et la mortalité durant les soins aigus et la réadaptation fonctionnelle intensive ainsi que les réadmissions au cours des 30 jours suivant le congé des soins aigus;
3. La continuité et l'efficacité de la prise en charge de cette clientèle – délais d'intervention, durée du séjour;
4. La récupération fonctionnelle et neurologique ainsi que la qualité de vie des personnes qui ont eu une BM – évolution du score moteur, du niveau ASIA et de la SCIM, destination au congé.

1. Le lieu de prise en charge des patients ayant une blessure médullaire est guidé par des facteurs sociodémographiques, géographiques et par les caractéristiques de la blessure

Sur le plan des soins aigus, les centres d'expertise en blessures médullaires (CEBM) de l'Ouest et de l'Est du Québec ont traité 66,2 % des personnes avec une telle blessure dans la province entre 2014 et 2020, tandis que 28,1 % des patients ont été pris en charge dans des centres de traumatologie avec service de neurochirurgie (IDTn) et 5,7 % dans des installations de traumatologie de niveau primaire ou secondaire (IDT). La prise en charge des patients hors des centres d'expertise soulève un enjeu d'accessibilité des soins spécialisés pour la clientèle des blessés médullaires. En effet, la convergence de cette clientèle vers des centres d'expertise vise à leur offrir une prise en charge optimale, avec un accès en temps opportun à des soins de qualité et adaptés à leurs besoins. Le présent portrait montre que, bien que la grande majorité des personnes

soient prises en charge dans des centres de traumatologie de haut niveau, les trajectoires désignées pour les blessures médullaires ne sont pas toujours appliquées.

Certaines situations peuvent justifier la prise en charge des patients ayant une blessure médullaire hors des centres d'expertise. Les ententes de transfert interétablissement prévoient, par exemple, que le transfert vers un CEBM peut être retardé en cas d'instabilité hémodynamique ou neurologique du patient. Les données disponibles dans le cadre de ce projet ne permettent toutefois pas de juger du niveau d'instabilité des patients ayant une blessure médullaire qui ont été pris en charge hors des centres d'expertise. Cependant, l'évaluation des caractéristiques globales des patients selon le type de centre permet d'émettre certaines observations.

Les patients traités en IDT incluent davantage de femmes, de personnes âgées et de patients avec des blessures moins graves

Les patients traités en installation désignée en traumatologie de niveau primaire ou secondaire (IDT) sont plus âgés, incluent davantage de femmes, ont une fréquence plus élevée de blessures causées par des chutes de plain-pied et sont moins gravement blessés en comparaison avec les patients pris en charge dans les IDTn et dans les CEBM.

Ces facteurs – moindre gravité, impact de faible énergie et, particulièrement, âge avancé – ont déjà été associés, par des analyses multivariées, à une admission indirecte dans un centre spécialisé et à un délai de chirurgie plus long ([tableau B-6](#)) [Kleemann *et al.*, 2018; Cheng *et al.*, 2017; Wilson *et al.*, 2016]. Selon l'étude d'Ahn *et al.* sur une cohorte de patients canadiens, les blessés médullaires âgés de 65 ans et plus étaient aussi moins souvent traités par chirurgie que ceux des autres groupes d'âge [Ahn *et al.*, 2015].

L'orientation moins systématique ou rapide des blessés médullaires plus âgés vers les soins spécialisés n'est donc pas unique à notre cohorte, mais elle mène à une réflexion quant à la prise en charge optimale de cette clientèle. La fragilité et les comorbidités des patients gériatriques, qui contribuent à complexifier le diagnostic et l'étiologie traumatique des blessures ou la prise en charge clinique, peuvent expliquer en partie la plus grande présence de cette clientèle hors des CEBM [Moran *et al.*, 2021; Grabel *et al.*, 2020; Bhattacharya *et al.*, 2016].

De plus, les lésions non traumatiques ne sont pas couvertes par les ententes de transfert interétablissement des centres d'expertise au Québec. Par exemple, un patient atteint d'une lésion médullaire causée par une condition chronique (p. ex. une tumeur) peut être pris en charge dans une installation non désignée en traumatologie. Selon les experts consultés, cette exclusion amène à se questionner sur l'installation à privilégier pour la prise en charge de patients dont l'étiologie traumatique peut être équivoque – par exemple lorsqu'un impact de faible vitesse vient aggraver une région déjà fragilisée par une sténose du canal médullaire, une situation plus fréquente chez la population gériatrique.

Malgré leurs blessures généralement moins graves, les blessés médullaires plus âgés requièrent aussi des ressources et des soins spécialisés. D'ailleurs, ces personnes sont plus à risque de déconditionnement et peuvent avoir besoin d'une plus longue période de réadaptation, sans pour autant pouvoir atteindre les niveaux fonctionnels de patients plus jeunes [Hsieh *et al.*, 2013]. Dans un contexte de vieillissement progressif de la population, il importe donc de se questionner sur le parcours de soins optimal de la clientèle gériatrique de blessés médullaires au Québec.

Les patients traités en IDTn ont davantage de blessures graves concomitantes et, pour les transferts interhospitaliers, ils viennent principalement de deux régions du Québec

De façon générale, les patients admis en CEBM et en IDTn ont des caractéristiques semblables (âge, sexe, mécanisme de blessure, niveau lésionnel). Bien que les CEBM reçoivent une plus grande proportion de patients ayant une blessure médullaire plus grave, les IDTn reçoivent une plus grande proportion de patients avec des blessures graves concomitantes, comme des traumatismes craniocérébraux.

Par ailleurs, le transfert des patients hors des centres d'expertise est principalement observé à partir de deux régions au Québec, soit la Montérégie et Montréal. Cette spécificité géographique, additionnée à la plus grande proportion de blessures concomitantes plus graves dans les IDTn, est en partie le reflet d'une certaine opposition concernant la primauté entre les trajectoires préhospitalières régulières vers les centres tertiaire et secondaire régional de traumatologie et les ententes de transfert interétablissement vers le centre d'expertise de l'Ouest du Québec pour la clientèle de blessés médullaires.

2. Impact du type de centre sur la mortalité et les complications intrahospitalières

La proportion de décès chez les patients ayant une blessure médullaire n'est pas touchée par le type de centre de soins aigus

La proportion de décès intrahospitaliers chez les patients ayant une blessure médullaire au Québec était relativement stable entre 2014 et 2019, avec une augmentation notable en 2020. Cette année, marquée par l'arrivée de la pandémie de la COVID-19, est aussi caractérisée par une hausse de l'âge moyen des hommes victimes d'une blessure médullaire et de blessures causées par des chutes. Par ailleurs, certaines études démontrent que la proportion de décès augmente selon l'âge des patients qui ont ce type de blessure [Barbiellini Amidei *et al.*, 2022; Ahn *et al.*, 2015].

Cependant, ce rapport ne révèle pas d'impact associé au type de centre qui a prodigué les soins sur la mortalité intrahospitalière. Cette observation est cohérente avec d'autres cohortes pour lesquelles la mortalité à 30 jours et à 1 an suivant la blessure n'était pas touchée par le type de centre de prise en charge – selon la présence d'une unité spécialisée [Barbiellini Amidei *et al.*, 2022] ou selon le niveau de désignation en traumatologie [Jarman *et al.*, 2022].

Moins de complications sont rapportées durant les soins aigus pour les patients traités hors des CEBM, mais une plus grande proportion de ces patients se présentent en centre de réadaptation avec des ulcères de pression

Les complications secondaires à la blessure médullaire sont fréquentes et peuvent survenir durant la phase de soins aigus ou à plus long terme. Les réadmissions et les décès chez les patients avec une telle blessure sont d'ailleurs généralement causés par des complications secondaires (*secondary health conditions*) [Savic *et al.*, 2017; Gabbe et Nunn, 2016; DeVivo et Farris, 2011]. De plus, la nature et la fréquence des complications varient substantiellement selon l'atteinte neurologique des patients [Adegeest *et al.*, 2021]. La prévention et la gestion des complications font donc partie intégrante de la prise en charge des patients ayant une blessure médullaire et représentent des aspects majeurs de la qualité de vie à long terme de ces personnes. Or, en plus du biais d'indication créé par l'orientation systématique des cas les plus graves vers les centres d'expertise, le manque de standardisation sur la façon de dépister et de documenter les complications engendre une limite importante quant à la comparaison de ce type de résultat entre les centres au Québec. Malgré ces limites, quelques observations peuvent néanmoins être émises.

La pneumonie, l'infection urinaire et l'escarre de décubitus (ou ulcère de pression) comptent parmi les complications communes observées durant les soins aigus chez les personnes qui ont une blessure médullaire. Ces complications étaient plus fréquemment rapportées en CEBM. D'ailleurs, le risque relatif de développer au moins une complication durant les soins aigus était réduit du tiers dans les IDTn et les IDT comparativement aux CEBM.

Néanmoins, la proportion de certaines complications plus rares était plus élevée en IDTn qu'en CEBM, notamment la rétention urinaire et l'hémorragie. De plus, bien que les données ne témoignent pas du niveau de gravité des plaies, davantage de patients venant d'un centre Autre avaient un ulcère de pression à l'arrivée au centre de réadaptation. Par ailleurs, la cote de réadmission hospitalière des patients en IDTn et en IDT au cours des 30 jours suivant la blessure était plus élevée que pour les patients en CEBM, bien que cette différence ne soit pas significative.

À l'instar de notre cohorte, deux autres études menées aux États-Unis et au Québec rapportent également une moins grande proportion d'ulcères de pression à l'arrivée en réadaptation pour les patients qui viennent d'un centre d'expertise [Richard-Denis *et al.*, 2016; Ploumis *et al.*, 2011].

Quelques publications se sont également attardées à l'impact du moment de l'admission des patients au centre d'expertise sur le développement des complications. Davantage de complications ont été rapportées chez des patients admis indirectement (via transfert interhospitalier) dans une installation spécialisée comparativement aux patients qui y sont admis directement [Maharaj *et al.*, 2017]. Toutefois, le moment du transfert vers le centre d'expertise (avant ou après la chirurgie) n'avait pas eu d'impact sur le développement des complications chez une cohorte de patients tétraplégiques complets

[Richard-Denis *et al.*, 2017]. Les patients admis avant la chirurgie ont cependant eu besoin d'une moins longue durée de ventilation mécanique [Richard-Denis *et al.*, 2018].

Nos données ne nous ont pas permis de retracer spécifiquement les cas des personnes qui ont été transférées dans une autre installation de soins aigus après avoir subi une chirurgie.

3. Continuité et efficience des soins donnés à la clientèle de blessés médullaires

Le délai médian entre l'accident et l'intervention sur la colonne est plus long pour les blessés médullaires traités en IDTn et qui viennent d'un transfert interhospitalier

Lorsque requise, une intervention rapide à la colonne vertébrale suivant la blessure médullaire est généralement recommandée pour limiter l'impact neurologique et fonctionnel sur le patient. Dans notre cohorte, plus de la moitié des patients (tous centres confondus) ont eu une intervention au-delà de 24 heures suivant la blessure. Pour le quart des patients en CEBM, ce délai a atteint plus de 2 jours et plus de 3 jours en IDTn.

Une étude menée dans un CEBM au Québec suggère que les principaux éléments contribuant à un délai de chirurgie ≥ 24 h après la blessure sont de nature organisationnelle, et ils incluent notamment le délai de transfert entre les établissements [Thompson *et al.*, 2018]. Le nombre de transferts avant l'admission définitive a aussi été associé à un plus grand délai avant la chirurgie dans d'autres études [Kleemann *et al.*, 2018; Wilson *et al.*, 2016].

D'ailleurs, en IDTn, le délai médian d'intervention pour les patients qui viennent d'un transfert interhospitalier était allongé de près de dix heures comparativement aux patients admis directement au centre. En revanche, en CEBM, le délai d'intervention était similaire pour les patients transférés et les patients admis directement.

Les patients en IDTn avaient également une durée médiane de séjour à l'urgence plus longue que ceux des centres d'expertise. Selon les experts consultés, plusieurs facteurs peuvent influencer sur la durée du séjour à l'urgence, comme la présence de blessures concomitantes et le niveau de gravité des blessures. Par ailleurs, les données du rapport démontrent que, pour les patients plus gravement blessés, la durée du séjour à l'urgence était plus courte et similaire, quel que soit le type de centre.

La présence de blessures sévères concomitantes, plus fréquentes chez les patients admis en IDTn, a également déjà été rapportée comme un facteur défavorisant une chirurgie précoce [Badhiwala *et al.*, 2021; Balas *et al.*, 2021; Kleemann *et al.*, 2018]. Or, notre portrait global ne permettait pas l'analyse détaillée des cas; une étude plus approfondie serait nécessaire pour déterminer avec certitude les facteurs qui expliquent les délais d'intervention dans notre cohorte, et particulièrement pour les patients transférés vers une IDTn.

Interventions sur la colonne dans des centres de niveau primaire ou secondaire

Notre portrait révèle par ailleurs que, durant la période évaluée, dix patients ont eu une intervention à la colonne dans des installations de niveau primaire ou secondaire qui n'offrent pas de service de neurochirurgie. Parmi ceux-ci, six patients ont subi une chirurgie de décompression, avec des délais particulièrement longs et variables. Plusieurs hypothèses peuvent être émises pour expliquer ces délais : détérioration de l'état du patient, diagnostic tardif, particularités cliniques comme la fragilité ou les comorbidités, etc. Cependant, le cadre du projet ne permettait pas une analyse plus approfondie des dossiers, qui serait nécessaire pour comprendre pourquoi les patients en IDT et particulièrement ceux qui ont subi une chirurgie de la colonne, n'avaient pas été transférés vers l'un des centres d'expertise comme stipulé par les ententes de transfert.

Les patients en CEBM ont une plus longue durée de séjour aux soins aigus

La durée moyenne du séjour hospitalier au Québec est plus courte que ce qui est rapporté en Ontario et dans l'ensemble du Canada [Praxis Spinal Cord Institute, 2021; Wilson et al., 2016]. Le séjour était cependant plus long en centre d'expertise que pour les patients en IDTn et en IDT. En effet, en cohérence avec une clientèle plus gravement blessée, les patients en CEBM ont passé plus de temps aux soins intensifs, ont subi davantage d'interventions comme les chirurgies de décompression, la physiothérapie respiratoire et le gavage et ont eu davantage de consultations paramédicales.

La plupart des études associent une durée de séjour plus courte aux patients admis dans une unité spécialisée [Maharaj *et al.*, 2016]. Une publication indique, comme dans le présent rapport, une durée de séjour plus longue en centre d'expertise, une observation que les auteurs attribuent à une clientèle plus jeune et plus gravement blessée [New *et al.*, 2011].

Le maintien de la différence relative à la durée du séjour hospitalier après ajustement selon les caractéristiques des patients suggère cependant que d'autres facteurs sont en cause. En effet, la disponibilité des ressources et d'autres facteurs de nature financière, administrative et organisationnelle peuvent également contribuer à la variabilité de la durée du séjour observée entre les centres hospitaliers [Burns *et al.*, 2017]. Les experts consultés dans le cadre de ce projet ont souligné la difficulté du transfert des patients en réadaptation comme un enjeu important limitant le départ des soins aigus en temps opportun, situation qui n'est pas unique au Québec [New, 2014]. La durée médiane du séjour était d'ailleurs deux fois plus longue pour les patients dont la destination était un centre de réadaptation que pour l'ensemble des autres destinations, à la fois en centre d'expertise et en IDTn. De plus, les transferts en réadaptation fonctionnelle intensive ont touché davantage de patients traités en CEBM (54,2 %) qu'en IDTn (26,8 %) et en IDT (4,8 %). Par ailleurs, on note au cours des dernières années une augmentation du recours aux services de réadaptation, y compris aux ressources externes. Toutefois, les données disponibles ne permettent pas d'évaluer la durée de l'attente entre la demande et l'admission en centre de réadaptation.

Un départ tardif du centre de soins aigus peut entraîner des conséquences négatives sur différents plans. Pour le patient, ce temps d'attente peut entraîner un déconditionnement, favoriser le développement de certaines complications comme des ulcères de pression et réduire le potentiel de récupération durant la réadaptation fonctionnelle intensive [New, 2014]. Ce délai entraîne également des coûts supplémentaires engendrés par l'occupation de lits et l'utilisation de ressources au centre de soins aigus.

La durée du séjour en réadaptation fonctionnelle intensive ne varie pas selon le type de centre de provenance, mais elle fait également l'objet d'obstacles organisationnels

Une prise en charge sous-optimale des complications du patient durant les soins aigus peut également mener à des délais dans l'amorce des interventions une fois au centre de réadaptation. Les experts consultés soulignent, par exemple, qu'un patient admis avec un ulcère de pression doit être traité avant de pouvoir entamer la réadaptation fonctionnelle intensive. Or, une plus grande proportion de patients venant d'une installation Autre avaient un ulcère de pression à leur arrivée au centre de réadaptation. La durée médiane du séjour en réadaptation fonctionnelle intensive n'était toutefois pas tributaire du type de centre de provenance des patients dans notre cohorte.

Les obstacles au congé ne sont pas uniques au séjour en soins aigus et ils sont aussi fréquents au départ du centre de réadaptation. On note, par exemple, les modifications requises à la résidence, la disponibilité des ressources, des services et de l'équipement nécessaires pour soutenir la personne à son retour à domicile ou encore la disponibilité des places en résidence avec assistance [New, 2015; New *et al.*, 2013]. De tels obstacles ont également été rapportés par les experts de notre comité consultatif.

Or, ces obstacles peuvent entraîner des répercussions tout au long du continuum de soins des patients qui ont une blessure médullaire. En effet, la disponibilité des ressources en communauté peut influencer sur la durée du séjour en centre de réadaptation; cet impact se répercute sur la disponibilité des lits, sur les transferts à partir des installations de soins aigus et, par conséquent sur la durée du séjour en soins aigus [Burns *et al.*, 2017].

4. Efficacité des soins et impact sur les conséquences neurologiques et la qualité de vie

Les patients moins gravement blessés et qui ont été traités en CEBM pourraient avoir un meilleur potentiel d'amélioration neurologique et fonctionnelle

L'efficacité des soins se traduit par l'amélioration de la santé et du bien-être des patients. Plusieurs outils existent pour évaluer la qualité de vie, avec un niveau d'applicabilité variable pour les personnes qui ont une blessure médullaire [Palimaru *et al.*, 2019]. La *Spinal cord independence measure* (SCIM) est un outil qui a été développé spécifiquement pour mesurer le niveau d'autonomie des personnes vivant avec une blessure médullaire par rapport à différents domaines fonctionnels : la mobilité, les soins personnels et la respiration et la gestion des sphincters. L'efficacité des soins a

également été évaluée en comparant l'évolution neurologique et fonctionnelle des individus durant la période de réadaptation. En effet, l'un des principaux objectifs de la réadaptation fonctionnelle intensive est l'atteinte du plus haut niveau possible d'indépendance fonctionnelle [Moller *et al.*, 2021]. L'amélioration de la fonction motrice, par exemple, peut avoir un impact considérable sur la qualité de vie des patients [Simpson *et al.*, 2012; Anderson, 2004]. La récupération au niveau d'un seul segment cervical peut se traduire en une indépendance pour exercer plusieurs activités de la vie quotidienne, comme les transferts et les soins autoprodigés [Consortium for Spinal Cord Medicine, 2000].

L'impact fonctionnel le plus marqué a été observé relativement à la mobilité des patients « marcheurs communautaires » (ASIA de niveaux D-E) en provenance d'un CEBM. En effet, seul ce groupe de patients a démontré une amélioration de son score moteur médian entre l'arrivée et le départ du centre de réadaptation. Ces mêmes personnes ont également vu une plus grande amélioration de leur score médian à la composante « mobilité » de la SCIM. La récupération fonctionnelle était toutefois similaire quel que soit le type de centre pour les patients plus gravement atteints (ASIA de niveaux A-B-C).

Davantage de patients en provenance d'un CEBM étaient également de retour à leur domicile au congé du centre de réadaptation. La plus grande proportion de patients âgés de 75 ans et plus venant des installations Autre pourrait expliquer en partie le plus haut pourcentage de patients dans ce groupe dont la destination était une maison de repos ou un milieu hospitalier de soins de longue durée.

Autre variable de la qualité de vie : la gestion de la douleur

L'importance relative des facteurs contribuant à la qualité de vie pour une personne peut évoluer au fil du temps après la blessure [Palimaru *et al.*, 2017]. De plus, d'autres facteurs qui ont un impact majeur sur la qualité de vie des personnes vivant avec une blessure médullaire ne sont pas couverts par la mesure SCIM, comme la fatigue et la douleur chronique [Palimaru *et al.*, 2019].

La gestion de la douleur est un élément important de la qualité de vie qui a été mis de l'avant par les personnes ayant une blessure médullaire consultées pour ce projet. Selon les données disponibles dans le RRHLM, au moins 90 % des personnes ont rapporté avoir ressenti de la douleur durant la période de réadaptation, quel que soit leur type de centre de provenance. Toutefois, la proportion de données manquantes n'a pas permis d'explorer plus loin dans ce rapport le type de douleur (musculosquelettique ou nociceptive) et les traitements offerts.

Des recommandations concernant la gestion de la douleur neuropathique ont été émises en 2016 par le groupe CanPainSCI, puis mises à jour en 2021 [Loh *et al.*, 2022].

Les auteurs de ce guide notent toutefois la faible qualité des données probantes à ce sujet. L'importance accordée à la gestion de la douleur par les personnes qui ont une blessure médullaire et de son impact sur leur qualité de vie, la prévalence de cette condition chez cette clientèle et le manque de données dans la littérature démontrent

l'importance de colliger ces données dans une perspective d'amélioration continue de la prise en charge de la clientèle des blessés médullaires.

La boîte noire du suivi à long terme

Le RRHLM prévoit un suivi à long terme de l'évolution fonctionnelle des personnes ayant une blessure médullaire au moyen de la SCIM; un questionnaire d'évaluation est envoyé aux personnes à différents moments suivant leur accident. Or, le manque de données concernant ce suivi postcongé dans le registre ne nous a pas permis d'évaluer l'impact fonctionnel à plus long terme des différentes trajectoires de soins pour les patients de notre cohorte. Des études rapportent, comme ici, un faible taux de réponse à ces questionnaires, ce qui complique le suivi à long terme de la qualité de vie et des résultats rapportés par les patients (*patient reported outcomes*, PROMs). Les résultats collectés dans l'étude de Moller *et al.*, où un taux de réponse de 39 % était qualifié de « *gratifying high* », suggèrent un maintien relatif de l'indépendance fonctionnelle entre le départ du centre de réadaptation et le suivi (en moyenne 81 mois plus tard), mais avec une détérioration liée à la gestion de la vessie et des intestins [Moller *et al.*, 2021].

Par ailleurs, les troubles urologiques sont parmi les raisons les plus fréquentes de réhospitalisation et de visite à l'urgence des personnes qui ont une blessure médullaire [Gabbe et Nunn, 2016; DeVivo et Farris, 2011]. Les ulcères de pression, qui peuvent nécessiter une intervention chirurgicale, sont pour leur part à l'origine des hospitalisations les plus longues et les plus coûteuses [Gabbe et Nunn, 2016]. Les complications respiratoires représentaient entre 2005 et 2014 la principale cause de décès des blessés médullaires au Royaume-Uni durant l'année qui a suivi la blessure et à plus long terme [Savic *et al.*, 2017].

Différents facteurs peuvent augmenter le risque de réhospitalisation, comme l'âge [Gabbe et Nunn, 2016; Hsieh *et al.*, 2013] ou une blessure médullaire complète [Gabbe et Nunn, 2016]. En Australie, des différences régionales dans la fréquence des visites à l'urgence ont également été rapportées, suggérant un manque plus marqué de ressources dans les régions rurales ou plus éloignées des centres d'expertise [Gabbe et Nunn, 2016].

L'atteinte médullaire induit des bouleversements permanents dans la vie du patient. Une prise en charge globale et complète de ce type de clientèle devrait idéalement représenter un continuum de soins qui facilite l'accès à des services de qualité et appropriés aux particularités de cette clientèle une fois de retour dans la communauté [Noreau *et al.*, 2014; Guilcher *et al.*, 2013].

Or, la prise en charge concertée et intensive des patients durant leur continuum de soins contraste avec le manque de ressources auquel fait face la personne une fois de retour dans sa communauté. Cela a été soulevé par les personnes ayant une blessure médullaire consultées dans le cadre de ce projet, ainsi que dans des études menées en Ontario [Guilcher *et al.*, 2013], aux États-Unis et au Royaume-Uni [Palimaru *et al.*, 2017]. Des obstacles structurels concernant l'accès aux services et le manque de connaissances à propos des particularités de cette clientèle contribuent à un sentiment

de frustration des personnes face à leur expérience de soins une fois de retour à leur domicile. Les personnes consultées par Guilcher *et al.* ont témoigné également d'une difficulté d'accès aux services de réadaptation de « maintien », un point qui a aussi été soulevé durant nos rencontres. Le manque de connaissances, les temps d'attente pour les consultations et l'accès limité aux services compliquent la prévention et la gestion efficace des complications et, par conséquent, la prévention des réhospitalisations pour les personnes qui ont une blessure médullaire.

L'évaluation à plus long terme de la fréquence des réhospitalisations pour la clientèle de blessés médullaires au Québec débordait du cadre du présent mandat. L'exercice permettrait cependant de donner un aperçu général de l'accès aux soins de première ligne et du niveau de suivi de ces patients.

Pistes de réflexion et de suivi

À la lumière des observations issues de ce portrait, quelques points de réflexion méritent une attention particulière dans une perspective d'amélioration continue de la prise en charge des personnes ayant une blessure médullaire au Québec :

- **Les trajectoires désignées et les ententes de transfert.** Le rapport a mis en lumière une opposition entre les ententes de transfert interétablissement pour la clientèle ayant une blessure médullaire et les trajectoires régulières du réseau de traumatologie. Certains cas méritent une réflexion particulière, comme les patients traités dans une IDTn et venant d'un transfert interhospitalier; les patients pris en charge, et parfois même opérés, dans une installation de niveau primaire ou secondaire; ainsi que les patients ayant une blessure médullaire isolée (sans blessure concomitante) qui sont traités hors des centres d'expertise.
- **La prise en charge optimale des patients plus âgés.** L'orientation moins systématique ou rapide des blessés médullaires plus âgés vers les soins spécialisés soulève la question de la trajectoire de soins optimale de la clientèle de blessés médullaires gériatrique au Québec.
- **La prise en charge des blessures médullaires non traumatiques.** Selon une analyse de données médico-administratives, le nombre de cas de lésions médullaires non traumatiques entre 2000 et 2005 au Québec était estimé à 1 900 par année, soit environ 15 fois plus que les blessures médullaires traumatiques [INESSS, 2013]. Malgré leur nombre, peu de données sont disponibles concernant le continuum de soins de cette clientèle au Québec. Par ailleurs, l'établissement de corridors de service pour les lésions médullaires non traumatiques, comprenant la définition des conditions médicales qui bénéficieraient d'un programme de réadaptation en centre spécialisé, a déjà été proposé par le passé afin d'offrir, comme pour la clientèle traumatique, une qualité et une continuité de soins optimales [INESSS, 2013]. Dans cette perspective, le recensement de données concernant les lésions non traumatiques au Québec permettrait de mieux cerner la prise en charge de ces patients ainsi

que l'ensemble des trajectoires de soins suivies par la clientèle des blessés médullaires, sans égard au mécanisme de la blessure.

- **L'hétérogénéité dans la documentation des événements indésirables et des interventions.** Le manque de standardisation dans la façon de dépister et de documenter les complications, le manque de documentation sur la gestion de la douleur et de données concernant le niveau et l'intensité des interventions paramédicales limitent l'étendue du portrait du continuum de soins des personnes ayant une blessure médullaire durant les soins aigus et la réadaptation fonctionnelle intensive.
- **Les obstacles à la fluidité des soins.** Une évaluation plus détaillée des obstacles à la fluidité des soins et services entre les soins aigus, la réadaptation fonctionnelle intensive et le retour à domicile permettrait d'identifier des points d'amélioration du continuum. Les obstacles au congé des soins aigus et du centre de réadaptation, par exemple, peuvent toucher la durée du séjour et l'optimisation des soins et services offerts et se répercuter sur le potentiel de récupération du patient.
- **Le suivi de l'état des patients à plus long terme et la disponibilité des ressources postcongé.** Les gains apportés par une prise en charge efficace en phases aigüe et subaigüe peuvent s'amenuiser considérablement après le congé si la personne, par manque de ressources et de services, n'est pas en mesure de maintenir ses acquis et, surtout, de prévenir la détérioration qui accompagne inévitablement le vieillissement. Le manque de données de qualité ne permet pas actuellement de suivre à plus long terme l'évolution fonctionnelle et la qualité de vie des personnes qui ont une blessure médullaire.

Forces et limites de la présente évaluation

Ce rapport constitue le plus récent portrait global de la prise en charge des patients ayant une blessure médullaire au Québec et il inclut toutes les personnes qui ont été traitées dans le réseau de traumatologie. Ce portrait comporte plusieurs forces, mais également d'importantes limites.

L'inclusion de deux sources de données cliniques, soit le SIRTQ et le RRHLM, a permis de couvrir dans ce portrait le continuum de soins des personnes ayant une blessure médullaire, des soins aigus à la réadaptation fonctionnelle intensive.

La saisie des données dans le SIRTQ est effectuée par des archivistes dûment formés et elle est régie par un cadre normatif, ce qui assure l'harmonisation dans la collecte à travers les centres désignés du réseau de traumatologie. Les délais chirurgicaux, la mortalité et la durée du séjour sont rigoureusement mesurés et la saisie des données est soumise à un contrôle de la qualité qui réduit les erreurs de saisie. Malgré tout, on doit tenir compte de certaines limites dans l'interprétation des résultats tirés de ce registre, comme le manque de standardisation dans la définition des complications et l'absence de certaines variables pertinentes à la population des blessés médullaires, notamment le niveau de l'échelle ASIA (ajoutée au SIRTQ seulement depuis 2021).

Le RRHLM comporte également certaines limites, notamment une hétérogénéité dans l'entrée des données entre les centres (par exemple pour la durée des séjours en réadaptation fonctionnelle intensive) et la quantité de données manquantes concernant plusieurs variables d'intérêt.

Plusieurs limites sont également à considérer dans l'interprétation des résultats, malgré l'ajustement statistique : le biais d'indication créé par l'orientation systématique des patients les plus gravement blessés vers les centres d'expertise; les différences organisationnelles qui peuvent toucher la durée des soins aigus, les obstacles au congé et le faible nombre de décès qui rendent l'estimation des rapports de cotes très imprécise.

La grande hétérogénéité des études rapportées complique également la comparaison de nos données avec celles de la littérature scientifique.

Enfin, ce rapport ne couvre pas la population pédiatrique ni les personnes ayant une lésion médullaire de cause non traumatique.

CONCLUSION

Le portrait du continuum de soins et de services pour les blessures médullaires au Québec montre que les différentes tendances caractérisant la clientèle des blessés médullaires se sont généralement maintenues au Québec entre 2014 et 2020 et sont corroborées par les données disponibles dans la littérature. La comparaison des parcours de soins des patients ayant une blessure médullaire a mis en lumière certaines différences relatives à l'accessibilité des soins spécialisés, à la continuité et à l'efficacité de la prise en charge et aux résultats cliniques (complications, évolution fonctionnelle et neurologique) selon le type de centre de soins aigus qui a traité les patients. Ce portrait ne permet pas de conclure ou de formuler des recommandations sur les modalités organisationnelles à préconiser pour la prise en charge optimale des patients, mais il soulève différents points de réflexion dans une perspective d'amélioration continue du continuum de soins des personnes ayant une blessure médullaire.

MISE À JOUR

L'évaluation de la pertinence de mettre à jour ce portrait sera déterminée ultérieurement conjointement avec le Ministère en fonction des enjeux, orientations et besoins du réseau.

RÉFÉRENCES

- Adegeest CY, van Gent JAN, Stolwijk-Swuste JM, Post MWM, Vandertop WP, Oner FC, et al. Influence of severity and level of injury on the occurrence of complications during the subacute and chronic stage of traumatic spinal cord injury: a systematic review. *J Neurosurg Spine* 2021;36(4):632-52.
- Ahn H, Bailey CS, Rivers CS, Noonan VK, Tsai EC, Fournay DR, et al. Effect of older age on treatment decisions and outcomes among patients with traumatic spinal cord injury. *CMAJ* 2015;187(12):873-80.
- Anderson KD. Targeting recovery: priorities of the spinal cord-injured population. *J Neurotrauma* 2004;21(10):1371-83.
- Badhiwala JH, Lebovic G, Balas M, da Costa L, Nathens AB, Fehlings MG, et al. Variability in time to surgery for patients with acute thoracolumbar spinal cord injuries. *Sci Rep* 2021;11(1):13312.
- Baker SP, O'Neill B, Haddon W, Jr., Long WB. The injury severity score: a method for describing patients with multiple injuries and evaluating emergency care. *J Trauma* 1974;14(3):187-96.
- Balas M, Prommel P, Nguyen L, Jack AS, Lebovic G, Badhiwala JH, et al. Reality of Accomplishing Surgery within 24 Hours for Complete Cervical Spinal Cord Injury: Clinical Practices and Safety. *J Neurotrauma* 2021;38(21):3011-9.
- Barbiellini Amidei C, Salmaso L, Bellio S, Saia M. Epidemiology of traumatic spinal cord injury: a large population-based study. *Spinal Cord* 2022;
- Bhattacharya B, Maung A, Schuster K, Davis KA. The older they are the harder they fall: Injury patterns and outcomes by age after ground level falls. *Injury* 2016;47(9):1955-9.
- Burke D, Fullen BM, Stokes D, Lennon O. Neuropathic pain prevalence following spinal cord injury: A systematic review and meta-analysis. *Eur J Pain* 2017;21(1):29-44.
- Burns AS, Santos A, Cheng CL, Chan E, Fallah N, Atkins D, et al. Understanding Length of Stay after Spinal Cord Injury: Insights and Limitations from the Access to Care and Timing Project. *J Neurotrauma* 2017;34(20):2910-6.
- Cheng CL, Noonan VK, Shurgold J, Chen J, Rivers CS, Khaleghi Hamedani H, et al. Geomapping of Traumatic Spinal Cord Injury in Canada and Factors Related to Triage Pattern. *J Neurotrauma* 2017;34(20):2856-66.
- Consortium for Spinal Cord Medicine. Outcomes following traumatic spinal cord injury: clinical practice guidelines for health-care professionals. *J Spinal Cord Med* 2000;23(4):289-316.
- DeVivo M et Farris V. Causes and Costs of Unplanned Hospitalizations Among Persons with Spinal Cord Injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 2011;16(4):53-61.

- Fehlings MG, Tetreault LA, Wilson JR, Aarabi B, Anderson P, Arnold PM, et al. A Clinical Practice Guideline for the Management of Patients With Acute Spinal Cord Injury and Central Cord Syndrome: Recommendations on the Timing (≤ 24 Hours Versus > 24 Hours) of Decompressive Surgery. *Global Spine J* 2017;7(3 Suppl):195S-202S.
- Fraser S, Roberts L, Murphy E. Cauda equina syndrome: a literature review of its definition and clinical presentation. *Arch Phys Med Rehabil* 2009;90(11):1964-8.
- Gabbe BJ et Nunn A. Profile and costs of secondary conditions resulting in emergency department presentations and readmission to hospital following traumatic spinal cord injury. *Injury* 2016;47(8):1847-55.
- Gennarelli T. Association for the Advancement of Automotive Medicine; The abbreviated injury scale. American Association for Automotive Medicine, Des Plaines 1990;
- Gittler M. Acute Rehabilitation in Cervical Spinal Cord Injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation* 2004;9(3):60-73.
- Grabel ZJ, Lunati MP, Segal DN, Kukowski NR, Yoon ST, Jain A. Thoracolumbar spinal fractures associated with ground level falls in the elderly: An analysis of 254,486 emergency department visits. *J Clin Orthop Trauma* 2020;11(5):916-20.
- Guilcher SJ, Craven BC, Lemieux-Charles L, Casciaro T, McColl MA, Jaglal SB. Secondary health conditions and spinal cord injury: an uphill battle in the journey of care. *Disabil Rehabil* 2013;35(11):894-906.
- Hao D, Du J, Yan L, He B, Qi X, Yu S, et al. Trends of epidemiological characteristics of traumatic spinal cord injury in China, 2009-2018. *Eur Spine J* 2021;30(10):3115-27.
- Hodel J, Ehrmann C, Scheel-Sailer A, Stucki G, Bickenbach JE, Prodinger B. Identification of Classes of Functioning Trajectories and Their Predictors in Individuals With Spinal Cord Injury Attending Initial Rehabilitation in Switzerland. *Arch Rehabil Res Clin Transl* 2021;3(2):100121.
- Hsieh CH, DeJong G, Groah S, Ballard PH, Horn SD, Tian W. Comparing rehabilitation services and outcomes between older and younger people with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2013;94(4 Suppl):S175-86.
- Hsieh YL, Tay J, Hsu SH, Chen WT, Fang YD, Liew CQ, et al. Early versus Late Surgical Decompression for Traumatic Spinal Cord Injury on Neurological Recovery: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Neurotrauma* 2021;38(21):2927-36.
- INESSS. Portrait du réseau québécois de traumatologie adulte : 2013 à 2016. Québec, QC : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux; 2019. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Traumatologie/INESSS_Reseau_traumatologie_adulte.pdf.

- INESSS. Lésions médullaires traumatiques et non-traumatiques : analyse comparative des caractéristiques et de l'organisation des soins et services de réadaptation au Québec. Québec, QC : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux; 2013. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Traumatologie/ETMIS2013_Vol9_No1.pdf.
- Jarman MP, Jin G, Weissman JS, Ash AS, Tjia J, Salim A, et al. Association of Trauma Center Designation With Postdischarge Survival Among Older Adults With Injuries. *JAMA Netw Open* 2022;5(3):e222448.
- Kleemann S, Mosley I, Fitzgerald M. Mapping the continuum of care to surgery following traumatic spinal cord injury. *Injury* 2018;49(8):1552-7.
- Loh E, Mirkowski M, Agudelo AR, Allison DJ, Benton B, Bryce TN, et al. The CanPain SCI clinical practice guidelines for rehabilitation management of neuropathic pain after spinal cord injury: 2021 update. *Spinal Cord* 2022;60(6):548-66.
- Maharaj MM, Hogan JA, Phan K, Mobbs RJ. The role of specialist units to provide focused care and complication avoidance following traumatic spinal cord injury: a systematic review. *European Spine Journal* 2016;25(6):1813-20.
- Maharaj MM, Stanford RE, Lee BB, Mobbs RJ, Marial O, Schiller M, Toson B. The effects of early or direct admission to a specialised spinal injury unit on outcomes after acute traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord* 2017;55(5):518-24.
- Moller F, Rupp R, Weidner N, Gutenbrunner C, Kalke YB, Abel RF. Long term outcome of functional independence and quality of life after traumatic SCI in Germany. *Spinal Cord* 2021;
- Moran V, Pulliam T, Rodin M, Freeman C, Israel H. Cervical Injury Outcomes among Older Adults Admitted to an Inpatient Trauma Service. *J Nutr Health Aging* 2021;25(3):392-8.
- MSSS. Cadre normatif: Système d'information du registre des traumatismes du Québec (SIRTQ). Québec : Direction générale des affaires universitaires, médicales, infirmières et pharmaceutiques, ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS); 2021.
- New PW. Prospective study of barriers to discharge from a spinal cord injury rehabilitation unit. *Spinal Cord* 2015;53(5):358-62.
- New PW. Reducing process barriers in acute hospital for spinal cord damage patients needing spinal rehabilitation unit admission. *Spinal Cord* 2014;52(6):472-6.
- New PW, Scivoletto G, Smith E, Townson A, Gupta A, Reeves RK, et al. International survey of perceived barriers to admission and discharge from spinal cord injury rehabilitation units. *Spinal Cord* 2013;51(12):893-7.

- New PW, Simmonds F, Stevermuer T. Comparison of patients managed in specialised spinal rehabilitation units with those managed in non-specialised rehabilitation units. *Spinal Cord* 2011;49(8):909-16.
- Noonan VK, Fingas M, Farry A, Baxter D, Singh A, Fehlings MG, Dvorak MF. Incidence and prevalence of spinal cord injury in Canada: a national perspective. *Neuroepidemiology* 2012;38(4):219-26.
- Noreau L, Noonan VK, Cobb J, Leblond J, Dumont FS. Spinal cord injury community survey: a national, comprehensive study to portray the lives of Canadians with spinal cord injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil* 2014;20(4):249-64.
- Osler T, Baker SP, Long W. A modification of the injury severity score that both improves accuracy and simplifies scoring. *J Trauma* 1997;43(6):922-5; discussion 5-6.
- Palimaru A, Cunningham WE, Dillistone M, Vargas-Bustamante A, Liu H, Hays RD. A comparison of perceptions of quality of life among adults with spinal cord injury in the United States versus the United Kingdom. *Qual Life Res* 2017;26(11):3143-55.
- Palimaru AI, Cunningham WE, Dillistone M, Vargas-Bustamante A, Liu H, Hays RD. Preferences of adults with spinal cord injury for widely used health-related quality of life and subjective well-being measures. *J Spinal Cord Med* 2019;42(3):298-309.
- Ploumis A, Kolli S, Patrick M, Owens M, Beris A, Marino RJ. Length of stay and medical stability for spinal cord-injured patients on admission to an inpatient rehabilitation hospital: a comparison between a model SCI trauma center and non-SCI trauma center. *Spinal Cord* 2011;49(3):411-5.
- Praxis Spinal Cord Institute. Rick Hansen Spinal Cord Injury Registry - A look at traumatic spinal cord injury in Canada in 2019. Vancouver, BC : Praxis; 2021. Disponible à : <https://praxisinstitute.org/rhscir-2019-annual-report-a-look-at-traumatic-spinal-cord-injury-in-canada-in-2019/>.
- Qiu Y, Chen Y, Xie Y, Xie H, Dong J. Comparative analysis of the efficacy of early and late surgical intervention for acute spinal cord injury: A systematic review and meta-analysis based on 16 studies. *Int J Surg* 2021;94:106098.
- Richard-Denis A, Ehrmann Feldman D, Thompson C, Bourassa-Moreau E, Mac-Thiong JM. Costs and Length of Stay for the Acute Care of Patients with Motor-Complete Spinal Cord Injury Following Cervical Trauma: The Impact of Early Transfer to Specialized Acute SCI Center. *Am J Phys Med Rehabil* 2017;96(7):449-56.
- Richard-Denis A, Feldman D, Thompson C, Albert M, Mac-Thiong JM. The impact of a specialized spinal cord injury center as compared with non-specialized centers on the acute respiratory management of patients with complete tetraplegia: an observational study. *Spinal Cord* 2018;56(2):142-50.
- Richard-Denis A, Thompson C, Bourassa-Moreau E, Parent S, Mac-Thiong JM. Does the Acute Care Spinal Cord Injury Setting Predict the Occurrence of Pressure Ulcers at Arrival to Intensive Rehabilitation Centers? *Am J Phys Med Rehabil* 2016;95(4):300-8.

- Roquilly A, Vigue B, Boutonnet M, Bouzat P, Buffenoir K, Cesareo E, et al. French recommendations for the management of patients with spinal cord injury or at risk of spinal cord injury. *Anaesth Crit Care Pain Med* 2020;39(2):279-89.
- Savic G, DeVivo MJ, Frankel HL, Jamous MA, Soni BM, Charlifue S. Causes of death after traumatic spinal cord injury-a 70-year British study. *Spinal Cord* 2017;55(10):891-7.
- Sharwood LN, Whyatt D, Vaikuntam BP, Cheng CL, Noonan VK, Joseph AP, et al. A geospatial examination of specialist care accessibility and impact on health outcomes for patients with acute traumatic spinal cord injury in New South Wales, Australia: a population record linkage study. *BMC Health Serv Res* 2021;21(1):292.
- Simpson LA, Eng JJ, Hsieh JT, Wolfe DL, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence Scire Research T. The health and life priorities of individuals with spinal cord injury: a systematic review. *J Neurotrauma* 2012;29(8):1548-55.
- Stephan K, Huber S, Haberle S, Kanz KG, Buhren V, van Griensven M, et al. Spinal cord injury--incidence, prognosis, and outcome: an analysis of the TraumaRegister DGU. *Spine J* 2015;15(9):1994-2001.
- Thompson C, Feldman DE, Mac-Thiong JM. Surgical management of patients following traumatic spinal cord injury: Identifying barriers to early surgery in a specialized spinal cord injury center. *J Spinal Cord Med* 2018;41(2):142-8.
- Ugiliweneza B, Guest J, Herrity A, Nuno M, Sharma M, Beswick J, et al. A Two-decade Assessment of Changing Practice for Surgical Decompression and Fixation after Traumatic Spinal Cord Injury - Impact on Healthcare Utilization and Cost. *Cureus* 2019;11(11):e6156.
- van Gorp S, Kessels AG, Joosten EA, van Kleef M, Patijn J. Pain prevalence and its determinants after spinal cord injury: a systematic review. *Eur J Pain* 2015;19(1):5-14.
- Wilson JR, Voth J, Singh A, Middleton J, Jaglal SB, Singh JM, et al. Defining the Pathway to Definitive Care and Surgical Decompression after Traumatic Spinal Cord Injury: Results of a Canadian Population-Based Cohort Study. *J Neurotrauma* 2016;33(10):963-71.

ANNEXE A

Stratégie de repérage de l'information scientifique

Tableau A-1 Critères d'inclusion et d'exclusion des publications scientifiques

	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
Population	Adultes (≥ 18 ans) avec blessure médullaire traumatique	Blessures médullaires non traumatiques
Intervention	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Structure et modalités organisationnelles de la prise en charge des patients, réseaux et centres de traumatologie ▪ Soins aigus et hospitaliers, soins de réadaptation, consultations, délais d'admission et transferts interhospitaliers 	
Comparateur	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Différents points de comparaison possibles selon l'intervention, par exemple : ▪ Types d'organisation ▪ Délais entre les soins ▪ Prise en charge en centres spécialisés ou non spécialisés 	
Résultats	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mortalité ▪ Réadmissions hospitalières non planifiées ▪ Complications ▪ Durée du séjour hospitalier ▪ Durée de la réadaptation ▪ Évolution fonctionnelle ▪ Qualité de vie 	
Types de publication	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Méta-analyses ▪ Revues systématiques ▪ Lignes directrices ▪ Guides ▪ Données de registres ▪ Études observationnelles, pour les éléments systémiques et organisationnels (p. ex. mode d'organisation) 	Études observationnelles pour les interventions médicales (médicaments ou technologies utilisées)
Langue	Français, anglais	Autres langues
Période	Depuis 2011	Publications précédentes

Tableau A-2 Stratégie de repérage de la littérature scientifique

Bases de données bibliographiques

MEDLINE (Ovid)	
Date de la recherche : avril 2020	
Limites : 2011-; anglais, français; adultes	
Dernière mise à jour : 5 mai 2022	
1	(spinal cord OR SCI OR TSCI).ti OR (((spine OR spinal OR vertebr* OR neck OR cervical OR lumbar OR sacral OR thoracic OR cord OR column* OR whiplash*) AND (injur* OR damag* OR trauma* OR fracture* OR compress* OR contus* OR lacerat* OR transect* OR lesion* OR shock* OR impair* OR disrupt*)) OR central cord syndrome OR central spinal cord syndrome OR conus medullaris syndrome* OR cauda equina syndrome* OR paraplegi* OR quadriplegi* OR tetraplegi* OR (myelopath* AND (traumatic OR post-traumatic))).ti
2	((((trauma* OR level 1 OR level i OR level 2 OR level ii OR level 3 OR level iii OR level 4 OR level iv OR level 5 OR level v OR primary OR secondary OR tertiary OR urban OR specialized OR specialised OR specialist* OR emergenc* OR rehab*) ADJ5 (hospital OR hospitals OR centre* OR center* OR unit OR units OR service* OR department* OR network* OR expertise OR facilit*))).ti
3	((lenght* ADJ2 (stay* OR hospitali*)) OR mortalit* OR complication* OR stability OR stable).ti,ab
4	1 AND 2 AND 3
5	(admission* OR transfer* OR liaison OR readmission*).ti,ab
6	1 AND 2 AND 5
7	((model OR models OR organization* OR organisation*) ADJ2 care).ti,ab
8	1 AND 7
9	(guideline* OR recommendation* OR consensus OR position statement* OR critical pathway* OR standard* OR evidence).ti
10	manag*.ti
11	1 AND 9 AND 10
12	(early ADJ3 (intervention* OR surger* OR surgical)).ti
13	1 AND 12
14	operative management.ti,ab
15	1 AND 14
16	4 OR 6 OR 8 OR 11 OR 13 OR 15
17	(neck AND femur).ti
18	16 NOT 17
19	((exp Animals/ NOT (exp Animals/ AND exp Humans/)) OR (animal* OR rat OR rats OR mouse OR mice OR rodent* OR murine* OR hamster* OR cat OR cats OR feline* OR dog OR dogs OR canine* OR rabbit* OR pig OR pigs OR piglet* OR boar* OR porcine* OR swine* OR sheep* OR lamb OR lambs OR goat* OR monkey* OR cow OR cows OR calf OR calves OR cattle OR veterinar*).ti,ab,kf) NOT (human* OR patient*).ti,ab
20	18 NOT 19

Embase (Ovid)	
Date de la recherche : avril 2020	
Limites : 2011-; anglais, français; adultes; embase	
Dernière mise à jour : 5 mai 2022	
1	(spinal cord OR SCI OR TSCI).ti OR (((spine OR spinal OR vertebr* OR neck OR cervical OR lumbar OR sacral OR thoracic OR cord OR column* OR whiplash*) AND (injur* OR damag* OR trauma* OR fracture* OR compress* OR contus* OR lacerat* OR transect* OR lesion* OR shock* OR impair* OR disrupt*)) OR central cord syndrome OR central spinal cord syndrome OR conus medullaris syndrome* OR cauda equina syndrome* OR paraplegi* OR quadriplegi* OR tetraplegi* OR (myelopath* AND (traumatic OR post-traumatic))).ti
2	((((trauma* OR level 1 OR level i OR level 2 OR level ii OR level 3 OR level iii OR level 4 OR level iv OR level 5 OR level v OR primary OR secondary OR tertiary OR urban OR specialized OR specialised OR specialist* OR emergenc* OR rehab*) ADJ5 (hospital OR hospitals OR centre* OR center* OR unit OR units OR service* OR department* OR network* OR expertise OR facilit*))).ti
3	((lenght* ADJ2 (stay* OR hospitali*)) OR mortalit* OR complication* OR stability OR stable).ti,ab
4	1 AND 2 AND 3

5	(admission* OR transfer* OR liaison OR readmission*).ti,ab
6	1 AND 2 AND 5
7	((model OR models OR organization* OR organisation*) ADJ2 care).ti,ab
8	1 AND 7
9	(guideline* OR recommendation* OR consensus OR position statement* OR critical pathway* OR standard* OR evidence).ti
10	manag*.ti
11	1 AND 9 AND 10
12	(early ADJ3 (intervention* OR surger* OR surgical)).ti
13	1 AND 12
14	operative management.ti,ab
15	1 AND 14
16	4 OR 6 OR 8 OR 11 OR 13 OR 15
17	(neck AND femur).ti
18	16 NOT 17
19	((exp Animals/ NOT (exp Animals/ AND exp Humans/)) OR (animal* OR rat OR rats OR mouse OR mice OR rodent* OR murine* OR hamster* OR cat OR cats OR feline* OR dog OR dogs OR canine* OR rabbit* OR pig OR pigs OR piglet* OR boar* OR porcin* OR swine* OR sheep* OR lamb OR lambs OR goat* OR monkey* OR cow OR cows OR calf OR calves OR cattle OR veterinar*).ti,ab,kf) NOT (human* OR patient*).ti,ab
20	18 NOT 19

EBM Reviews (Ovid): Cochrane Database of Systematic Reviews; Health Technology Assessment; NHS Economic Evaluation Database
Date de la recherche : avril 2020
Limites : 2011-; anglais, français
Dernière mise à jour : 5 mai 2022 (CDSR seulement)

1	(spinal cord OR SCI OR TSCI).ti OR (((spine OR spinal OR vertebr* OR neck OR cervical OR lumbar OR sacral OR thoracic OR cord OR column* OR whiplash*) AND (injur* OR damag* OR trauma* OR fracture* OR compress* OR contus* OR lacerat* OR transect* OR lesion* OR shock* OR impair* OR disrupt*)) OR central cord syndrome OR central spinal cord syndrome OR conus medullaris syndrome* OR cauda equina syndrome* OR paraplegi* OR quadriplegi* OR tetraplegi* OR (myelopath* AND (traumatic OR post-traumatic))).ti
2	((trauma* OR level 1 OR level i OR level 2 OR level ii OR level 3 OR level iii OR level 4 OR level iv OR level 5 OR level v OR primary OR secondary OR tertiary OR urban OR specialized OR specialised OR specialist* OR emergenc* OR rehab*) ADJ5 (hospital OR hospitals OR centre* OR center* OR unit OR units OR service* OR department* OR network* OR expertise OR facilit)).ti
3	((length* ADJ2 (stay* OR hospitali*)) OR mortalit* OR complication* OR stability OR stable).ti,ab
4	1 AND 2 AND 3
5	(admission* OR transfer* OR liaison OR readmission*).ti,ab
6	1 AND 2 AND 5
7	((model OR models OR organization* OR organisation*) ADJ2 care).ti,ab
8	1 AND 7
9	manag*.ti
10	1 AND 9
11	(early ADJ3 (intervention* OR surger* OR surgical)).ti
12	1 AND 11
13	operative management.ti,ab
14	1 AND 13
15	4 OR 6 OR 8 OR 10 OR 12 OR 14
16	(neck AND femur).ti
17	16 NOT 17

Tableau A-3 Sites Web, registres d'essais cliniques et autres sources

Date de la consultation : mai 2020 Limites : 2009-; anglais, français	
INTERNATIONAL	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Guidelines International Network (G-I-N) (http://www.g-i-n.net/) ▪ International Network for Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA) (http://www.inahta.org) ▪ World Health Organization (WHO) (www.who.int/fr/)
CANADA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé/Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (ACMTS/CADTH) (https://www.cadth.ca/fr/) ▪ BCGuidelines.ca (http://www.bcguidelines.ca/) ▪ Health Quality Ontario (HQO) (http://www.hqontario.ca/Evidence) ▪ Infobanque AMC (Association médicale canadienne – Canadian Medical Association) (https://www.cma.ca/Fr/Pages/clinical-practice-guidelines.aspx) ▪ Toward Optimized Practice (TOP) (http://www.topalbertadoctors.org/cpgs/cpgupdatesubscribehere/?sid_id=-1&gid_id=609&lid=1) ▪ Institute for Clinical Evaluative Sciences (www.ices.on.ca/) ▪ Institute of Health Economics (IHE) (http://www.ihe.ca/) ▪ Canadian Institute for Health Information (CIHI) ▪ Provincial Health Services Authority (British Columbia) ▪ Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)
ÉTATS-UNIS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) (https://www.ahrq.gov/research/findings/evidence-based-reports/search.html) ▪ National Guideline Clearinghouse (NGC) (http://www.guideline.gov/) ▪ ECRI Guidelines Trust (https://guidelines.ecri.org/) ▪ American College of Surgeons
EUROPE	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Centre fédéral d'expertise en santé (KCE) (https://kce.fgov.be/fr) ▪ Haute Autorité de Santé (HAS) (http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_6056/fr/recherche-avancee) ▪ Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (http://www.sign.ac.uk) ▪ The Campbell Collaboration Library of Systematic Reviews (http://www.campbellcollaboration.org/lib/)
ROYAUME-UNI	<ul style="list-style-type: none"> ▪ NHS National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (https://www.nice.org.uk/guidance)
AUSTRALIE ET NOUVELLE-ZÉLANDE	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Australian Clinical Practice Guidelines (NHMRC) (https://www.clinicalguidelines.gov.au/) ▪ New Zealand Guidelines Group (NZGG) (http://www.health.govt.nz/about-ministry/ministry-health-websites/new-zealand-guidelines-group) ▪ Government of Western Australia – Department of Health
ÉTUDES CLINIQUES	<ul style="list-style-type: none"> ▪ ClinicalTrials.gov (https://clinicaltrials.gov/) ▪ International Clinical Trials Registry Platform Search Portal (WHO) (http://apps.who.int/trialsearch/)
AGENCES ET ORGANISMES EN TRAUMAS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Trauma Association of Canada (TC) ▪ Parachute ▪ Alberta Injury Center for Control and Research ▪ Programme de traumatologie du Nouveau-Brunswick ▪ Nova Scotia Health Authority – Trauma Nova Scotia ▪ Center for Disease Control and Prevention: Injury and Violence ▪ European Society for Trauma and Emergency Surgery ▪ Trauma.org

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Research for Injury of Flinders University (Australia) ▪ Trauma Victoria ▪ Major Trauma National Clinical Network (New Zealand) ▪ The Scottish Trauma Audit Group ▪ TARN ▪ EAST ▪ Rehab+ ▪ REHABDATA
<p>AGENCES ET ORGANISMES EN BM</p>	<p>Canada</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Praxis Spinal Cord Institute (https://praxisinstitute.org/) ▪ Ontario Neurotrauma Foundation (https://onf.org/) ▪ SCI Action Canada (https://sciactioncanada.ok.ubc.ca/) ▪ SCI&U (http://sci-u.ca/) ▪ Spinal Cord Injury Research Evidence (SCIRE) (https://scireproject.com/) <p>International</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ American Spinal Injuries Association (ASIA) (https://asia-spinalinjury.org/) ▪ Indian Spinal Injuries Centre ▪ International Spinal Cord Society (ISCoS) ▪ Paralyzed veterans of America (PVA) (https://www.pva.org/research-resources/publications/clinical-practice-guidelines/) ==> Consortium for Spinal Cord Medicine Clinical Practice Guidelines ▪ New Zealand SCI Registry ▪ The Spinal Research Institute (https://www.thesri.org/) (Australie) ▪ Wings for Life (https://www.wingsforlife.com/en/) <p>Clinical Trials</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ It Starts with Me ▪ SCI Clinical Trials

ANNEXE B

Publications retenues

Tableau B-1 Études de cohortes retenues pour la période de soins aigus

	[Praxis Spinal Cord Institute, 2021]	[Wilson <i>et al.</i> , 2016]	[Ugiliweneza <i>et al.</i> , 2019]	[Sharwood <i>et al.</i> , 2021]	[Kleemann <i>et al.</i> , 2018]	[Stephan <i>et al.</i> , 2015]	[Hao <i>et al.</i> , 2021]
Pays / région	Canada	Canada, ON	États-Unis	Australie, NSW	Australie, VIC	Europe centrale (90 % des hôpitaux participants situés en Allemagne)	Chine (27 villes échantillonnées)
Source de données	Registre Rick Hansen sur les lésions médullaires (RRHLM)	Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES), données clinico-administratives	National Inpatient Sample (NIS)	NSW Admitted Patient Data Collection (APDC), données clinico-administratives	Alfred Trauma Registry	TraumaRegister DGU, German Trauma Society	Dossiers médicaux électroniques
Période d'observation	2019	2002-2011	1998-2016	2013-2016	2011-2014	2002-2012	2009-2018
Nombre de patients	N = 655 (n = 284 pour données élargies)	N = 1 111 (n = 369 avec données sur la chirurgie, 2009-2011)	N = 7 388	N = 534 (n = 316 retenus)	N = 342 (n = 119 avec AIS ≥ 4)	N = 57 310 (n = 4 285 avec AIS ≥ 3) AIS 3 : n = 354 AIS 4 : n = 1 224 AIS 5 : n = 2 357 AIS 6 : n = 350	N = 78 061 (n = 10 074 pour 2018)
Cohorte	Individus avec une lésion médullaire traumatique	Patients adultes (≥ 16 ans) admis pour la première fois pour une BM traumatique et traités par chirurgie.	Adultes (≥ 18 ans) hospitalisés et diagnostiqués avec une BM traumatique et qui ont eu une chirurgie de décompression.	Tous les patients adultes (> 16 ans) avec un diagnostic de BM traumatique admis dans un hôpital du NSW.	Patients avec blessure médullaire traumatiques (code AIS = 148). **65 % avec AIS 2-3 35 % avec AIS > 3	Patients adultes (> 16 ans) admis directement à l'urgence à partir du lieu de l'incident, avec blessures contondantes et un ISS > 16. **7,5 % avec BM (AIS ≥ 3)	Patients avec diagnostic de BM traumatique, comprenant les <i>cauda equina</i> , qui ont été admis dans l'un des 200 hôpitaux échantillonnés.

	[Praxis Spinal Cord Institute, 2021]	[Wilson <i>et al.</i> , 2016]	[Ugiliweneza <i>et al.</i> , 2019]	[Sharwood <i>et al.</i> , 2021]	[Kleemann <i>et al.</i> , 2018]	[Stephan <i>et al.</i> , 2015]	[Hao <i>et al.</i> , 2021]
Exclusions		Patients de < 16 ans; blessures non traumatiques; <i>cauda equina</i> ; BM pénétrantes; données incomplètes sur le genre.				Patients transférés d'autres centres hospitaliers, ou admis dans des centres hors de l'Europe.	Codes diagnostiques de lésion de la racine spinale ou du plexus spinal.
Âge	Moy. : 52 ans	Moy. : 47,66 (SD 19,63) Méd. : 47 (IQR 30-64)	Moy. : 45 (SD 19) Méd. : 43 (IQR 29-59) Range min.-max. : 18-111	Méd. : 56,5 (IQR 36,3)	Moy. : 49 Méd. : 48 (IQR 31-68) Patients avec AIS ≥ 4 (n = 119) : Moy. : 52 Méd. : 53 (IQR 33-71)	Moyenne : AIS 3 : 43,95 (SD 18,8) AIS 4 : 47,71 (SD 19,6) AIS 5 : 46,50 (SD 19,7) AIS 6 : 54,49 (SD 22,9)	Moy. : 52,0 (SD 15,5) Pour 2018 : Moy. : 53,0 (SD 15,6)
Sexe	H : 78 % F : 22 %	H : n = 829 (74,6 %) F : n = 282 (25,4 %)	H : n = 5 363 (73 %) F : n = 2 025 (27 %)	H : n = 241 (76,3 %) F : n = 75 (23,7 %)	H : n = 260 (76 %) F : n = 82 (24,0 %) Patients avec AIS ≥ 4 (n = 119) : H : n = 100 (84 %)	Hommes : AIS 3 : n = 250 (70,5 %) AIS 4 : n = 942 (76,7 %) AIS 5 : n = 1 859 (78,9%) AIS 6 : n = 257 (73,3 %)	H : n = 58 429 (74,9 %) F : n = 19 632 (25,1 %) Pour 2018 : H : n = 7 535 (74,8 %) F : n = 2 539 (25,2 %)
Mécanisme de blessure	Chute : 51 % Accident de la route : 26 % Sports : 15 % Autres : 4 % Agression : 4 %	Chute : n = 538 (48,4 %) Moteur : n = 383 (34,5 %) Autre : n = 146 (13,1 %) Piéton heurté : n = 20 (1,8 %)	ND	Chute : n = 149 (47,2 %) Transport : n = 99 (31,3 %) Automutilation / agression : n = 16 (5,1 %) Autre : n = 52 (16,5 %)	Trauma non pénétrant (blunt trauma) : n = 338 (99 %)	Trauma non pénétrant (blunt trauma) : AIS 3 : n = 354 (98,3 %) AIS 4 : n = 1 232 (98,8 %) AIS 5 : n = 2 309 (97,8 %)	Pour 2018 : Accident de la circulation : n = 3 265, 32,4 % (95 %CI 31,5-33,3) Chute d'objet :

	[Praxis Spinal Cord Institute, 2021]	[Wilson <i>et al.</i> , 2016]	[Ugiliweneza <i>et al.</i> , 2019]	[Sharwood <i>et al.</i> , 2021]	[Kleemann <i>et al.</i> , 2018]	[Stephan <i>et al.</i> , 2015]	[Hao <i>et al.</i> , 2021]
		Sport : n = 16 (1,4 %)				AIS 6 : n = 349 (99,1 %)	n = 959, 9,5 % (95 %CI 8,9-10,1) Chute de plain-pied : n = 2 682, 26,6 % (95 %CI 25,8-27,5) Chute de hauteur : n = 2 597, 25,8 % (95 %CI 24,9-26,6) Autre : n = 571, 5,7 % (95 %CI 5,2-6,1)
Niveau neurologique	Tétra complet : 14 % Para complet : 15 % Tétra incomplet : 52 % Para incomplet : 18 %	Ce : n = 692 (62,3 %) Th-Lo : n = 419 (37,7 %)	Ce : n = 3 798 (51 %) Th : n = 2 186 (30 %) Lo : n = 1 404 (19 %)	Ce : n = 170 (53,8 %) Th : n = 83 (26,3 %) Lo : n = 63 (19,9 %)	Patients avec AIS ≥ 4 (n = 119) : Ce : 81 (68 %) Th : 23 (19 %) Lo : 12 (10 %)	Ce : n = 2 222 (50,5 %) Th : n = 1 388 (31,5 %) Lo : n = 791 (18,0 %)	Pour 2018 : Cervicale : n = 6 946, 68,9 % (95 %CI 68,0-69,9) Thoracique : n = 1 208, 12,0 % (95 %CI 11,4-12,6 %) Lombosacrale : n = 1 920, 19,1 % (95 %CI 18,3-19,8)

	[Praxis Spinal Cord Institute, 2021]	[Wilson et al., 2016]	[Ugiliweneza et al., 2019]	[Sharwood et al., 2021]	[Kleemann et al., 2018]	[Stephan et al., 2015]	[Hao et al., 2021]
Sévérité	ND	<p>ISS</p> <p>Moy. : 14,32 (SD 6,88)</p> <p>Méd. : 9 (IQR 9-18)</p> <p><i>High</i> (ISS 9) : 629 (56,6 %)</p> <p><i>Very high</i> (ISS 10+) : 482 (43,4 %)</p>	<p>ICISS</p> <p>Moy. : 0,8 (SD 0,2)</p> <p>Méd. : 0,8 (IQR 0,7-0,9)</p> <p><i>Range</i> : 0-1</p>	<p>ICISS</p> <p>Méd. : 0,839 (IQR 0,137)</p> <p>< 0,7 (plus sévère) : n = 25 (7,9 %)</p> <p>0,7 à < 0,83 : n = 101 (31,9 %)</p> <p>0,83 à < 0,89 : n = 69 (21,8 %)</p> <p>0,89 à < 0,95 : n = 58 (18,4 %)</p> <p>0,95 à 1,00 : n = 63 (19,9 %)</p>	<p>ISS</p> <p>Méd. : 17 (IQR 13-27)</p> <p>Patients avec AIS ≥ 4 (n = 119) : ISS méd. : 25 (IQR 17-36)</p>	<p>ISS moyen</p> <p>ASI 3 : 25,8 (SD 9,4)</p> <p>AIS 4 : 25,3 (SD 10,9)</p> <p>AIS 5 : 34,8 (SD 10,8)</p> <p>AIS 6 : 75,0 (SD 0,0)</p>	ND
Comorbidités	ND	<p>Charlson index</p> <p>Moy. : 0,60 (SD 0,95)</p> <p>Méd. : 0 (IQR 0-1)</p>	<p>Elixhauser score</p> <p>0 : n = 1 950 (26 %)</p> <p>1 : n = 1 971 (27 %)</p> <p>2 : n = 1 575 (21 %)</p> <p>3+ : n = 1 892 (26 %)</p>	<p>Charlson index (CCI)</p> <p>0 : n = 219 (69,3 %)</p> <p>1 : n = 47 (14,9 %)</p> <p>2+ : n = 50 (15,8 %)</p>	<p>Sans comorbidité (en santé) : n = 152 (44 %)</p>	ND	ND

IQR, *interquartile range*. ND, non disponible. SD, *standard deviation*.

Tableau B-2 Résultats cliniques des études de cohortes retenues pour la période de soins aigus

	[Praxis Spinal Cord Institute, 2021]	[Wilson <i>et al.</i> , 2016]	[Ugiliweneza <i>et al.</i> , 2019]	[Sharwood <i>et al.</i> , 2021]	[Kleemann <i>et al.</i> , 2018]	[Stephan <i>et al.</i> , 2015]	[Hao <i>et al.</i> , 2021]
Durée du séjour	Moyenne Tétra complet : 37 j Para complet : 29 j Tétra incomplet : 30 j Para incomplet : 25 j	Moyenne 27,10 (SD 50,05) j Médiane 15 (IQR 8-30) j	Moyenne 17,9 (SE 0,31) j Moyenne postchirurgie : 15,2 (SE 0,30) j	ND	ND	Moyenne AIS 3 : 27,7 (SD 26,2) j AIS 4 : 37,0 (SD 39,9) j AIS 5 : 42,7 (SD 52,3) j AIS 6 : 22,8 (SD 42,7) j	ND
Complications							Pour 2018 :
Pulmonaires et respiratoires	Pneumonie* 12 %	ND	Pulmonaire 35,6 % (SE 0,57 %) Pneumonie 17,7 % (SE 0,47 %) Thrombose veineuse profonde / embolie pulmonaire 6,42 % (SE 0,29 %)	ND	ND	Durée moyenne de la ventilation AIS 3 : 5,9 (SD 10,4) j AIS 4 : 6,9 (SD 12,3) j AIS 5 : 9,8 (SD 14,3) j AIS 6 : 11,9 (SD 20,7) j	Système respiratoire n = 1 190 11,8 % (11,2- 12,4) Thrombose veineuse n = 292 2,9 % (2,6-3,2)
Plaies	Plaie de pression (stades II/III/IV, blessure tissulaire profonde soupçonnée; **stade 1 exclues) 19 %	ND	Plaie 0,89 % (SE 0,12 %) Ulcère de pression 6,17 % (SE 0,30 %)	ND	ND	ND	Plaie de pression n = 340 3,4 % (3,0-3,7)
Rénales et voies urinaires	Infection urinaire* 38 %	ND	Rénale 1,05 % (SE 0,12 %) Insuffisance rénale aigüe 4,98 % (SE 0,24 %)	ND	ND	ND	Système urinaire n = 739 7,3 % (6,8-7,8)
Cardiovasculaires	ND	ND	Cardiaque 1,32 % (SE 0,14 %)	ND	ND	ND	Système cardiovasculaire n = 227 2,3 % (2,0-2,5)
Infectieuses	ND	ND	Infection	ND	ND	Septicémie	Infection

	[Praxis Spinal Cord Institute, 2021]	[Wilson <i>et al.</i> , 2016]	[Ugiliweneza <i>et al.</i> , 2019]	[Sharwood <i>et al.</i> , 2021]	[Kleemann <i>et al.</i> , 2018]	[Stephan <i>et al.</i> , 2015]	[Hao <i>et al.</i> , 2021]
			12,7 % (SE 0,41 %) Septicémie 3,63 % (SE 0,20 %)			AIS 3 : n = 42 (11,0 %) AIS 4 : n = 141 (9,6 %) AIS 5 : n = 343 (13,2 %) AIS 6 : n = 36 (10,7 %)	n = 1 528 15,2 % (14,5-15,9)
Autres	Complications multiples* 22 %	ND	Neurologique 0,32 % (SE 0,07 %) Système nerveux 3,09 % (SE 0,20 %)	ND	ND	Transfusion AIS 3 : n = 70 (19,5 %) AIS 4 : n = 214 (17,4 %) AIS 5 : n = 529 (22,3 %) AIS 6 : n = 62 (18,3 %) Défaillance multiorganes AIS 3 : n = 90 (23,6 %) AIS 4 : n = 223 (22,2 %) AIS 5 : n = 861 (32,8 %) AIS 6 : n = 185 (55,6 %)	Système digestif n = 187 1,9 % (1,6-2,1) Trouble électrolytique n = 581 5,8 % (5,3-6,2) Autre n = 185 1,8 % (1,6-2,1)
Au moins une complication	Au moins une incidence* 49 %	ND	51,7 % (SE 0,61 %)	ND	ND	ND	n=2702 26,8% (26,0-27,7)
Mortalité intrahospitalière	10 %	n = 64 (5,8 %)	ND	ND	n = 37 (11 %) Patients avec AIS ≥ 4 (n = 119) : n = 21 (18 %)	Décès 24 h AIS 3 : n = 2 (0,6 %) AIS 4 : n = 27 (2,2 %) AIS 5 : n = 112 (4,8 %) AIS 6 : n = 98 (28,0 %) Total des décès AIS 3 : n = 23 (6,5 %) AIS 4 : n = 104 (8,5 %) AIS 5 : n = 318 (13,5%) AIS 6 : n = 226 (64,6 %)	Pour 2018 : n = 188/10 074; 1,9 % (95 %CI 1,6-2,1)

* Durant le séjour aux soins aigus et/ou en réadaptation. ND, non disponible. SD, *standard deviation*. SE, *standard error*.

Tableau B-3 Études de cohortes retenues pour la période de réadaptation fonctionnelle intensive

	[Hsieh <i>et al.</i> , 2013]	[Gabbe et Nunn, 2016]	[Moller <i>et al.</i> , 2021]	[Hodel <i>et al.</i> , 2021]
Pays / région	États-Unis	Australie, VIC	Allemagne	Suisse
Source de données	Données de l'étude SCIRehab	Victorian Admitted Episode Dataset (VAED), Victorian Emergency Minimum Dataset (VEMD)	European multicenter study about spinal cord injury (EMSCI) et étude GerSCI	Inception Cohort de l'étude SwiSCI (Swiss Spinal Cord Injury Cohort Study)
Période d'observation	2008-2011 (SCIRehab)	2008-2011	1995-2016	2013-2019
Nombre de patients	N = 1 032 (n = 866 retenus)	n = 356	n = 1 209 (n = 359 retenus)	n = 1 182 admissibles n = 1 050 ont consenti se joindre à la cohorte SwiSCI Inception (n = 748 retenus)
Cohorte	Patients ≥16 ans admis dans un centre de réadaptation BM participant (6 centres) et ayant répondu aux questionnaires de suivi.	Pas de restriction selon l'âge. Diagnostic de BM traumatique complète ou incomplète, au niveau cervical, thoracique ou lombaire.	Adultes (≥ 18 ans) qui ont eu au moins une admission pour BM (traumatique et ischémique) dans un hôpital, ayant une bonne connaissance de l'allemand et qui ont complété la réadaptation il y a au moins 12 mois.	Adultes (≥ 16 ans), résidents permanents de Suisse, avec nouveau diagnostic de BM admis dans un centre de réadaptation spécialisé en BM. ** Étiologie traumatique : n = 415 (55,48 %) **
Exclusions	Exclusions : séjour de plus de 1 semaine en centre non BM avant l'admission.	Exclusions : commotion médullaire et œdème; lésions du plexus brachial, des nerfs périphériques, des racines nerveuses et du nerf sympathique; codes de blessures multiples sans confirmation de BM; et T09.3 (lésion de la moelle épinière, niveau non spécifié). Aussi exclus : patients décédés durant l'admission initiale.	Exclusions : BM congénitales ou dégénératives (critères d'exclusion de l'EMSCI).	Exclusions : condition congénitale, contexte palliatif, maladie dégénérative, syndrome de Guillain-Barré menant à une BM. Aussi exclus : patients avec mauvaise documentation des <i>timepoints</i> , un premier <i>timepoint</i> durant les soins intensifs, ou moins de 2 évaluations SCIM III durant la réadaptation
Âge	Moy. : 37,7 ans (SD 16,4 ans) 16-29 ans : n = 356 (41,1 %) 30-44 ans : n = 205 (23,7 %) 45-60 ans : n = 212 (24,5 %) > 60 ans : n = 93 (10,7 %)	< 20 ans : n = 46 (12,9 %) 20-29 ans : n = 60 (16,9 %) 30-39 ans : n = 39 (11,0 %) 40-49 ans : n = 52 (14,6 %) 50-59 ans : n = 47 (13,2 %) 60-69 ans : n = 42 (11,8 %) 70-79 ans : n = 36 (10,1 %) 80+ ans : n = 34 (9,5 %)	Âge au suivi : moy. : 56,18 (SD 17,10) ans méd. : 57,00 ans <i>range</i> : 19-90 ans	Moy. : 54,66 (SD 18,38) ans

	[Hsieh <i>et al.</i> , 2013]	[Gabbe et Nunn, 2016]	[Moller <i>et al.</i> , 2021]	[Hodel <i>et al.</i> , 2021]
Sexe	H : 81,8 % F : 18,9 %	H : n = 264 (74,2 %) F : n = 92 (25,8 %)	H : n = 267 (74,4 %) F : n = 92 (25,6 %)	F : n = 243 (32,49 %)
Mécanisme de blessure	Véhicule 48,7 % Chute 21,1 % Sport 11,0 % Violence 10,5 % Médical/chirurgical 3,5 % Autre 5,2 %	Chute n = 132 (42,0 %) Véhicule à moteur n = 49 (15,6 %) Motocyclette n = 40 (12,8 %) Heurté / collision (incl. agressions) n = 24 (7,6 %) Cycliste n = 21 (6,7 %) Autre mode de transport routier n = 8 (2,6 %) Autre mode de transport non routier n = 18 (5,7 %) Autre cause n = 22 (7,0 %)	ND	ND
Niveau neurologique	ND	Ce incomplète : n = 139 (39,0 %) Th incomplète : n = 79 (22,2 %) Lo : n = 79 (22,2 %) Th complète : n = 35 (9,8 %) Ce complète : n = 24 (6,7 %)	Tétra : n = 189 (52,6 %) Para : n = 170 (47,4 %)	Tétra : n = 237 (31,68 %) Para : n = 420 (56,15 %) Intact : n = 6 (0,80 %) Manquant : n = 85 (11,36 %)
Sévérité	Moy. CSI (<i>comprehensive severity index</i>) : <i>Admission</i> : 19,9 (SD 17,8) <i>Full stay</i> : 39,5 (SD 31,4) <i>Discharge</i> : 7,5 (SD 8,4)	ND	ND	ND
Comorbidités	ND	ND	ND	Non : n = 127 (16,98 %) Oui : n = 592 (79,14 %) Manquant : n = 29 (3,88 %)

Ce, blessure cervicale. Lo, blessure lombaire. Th, blessure thoracique. ND, non disponible. SD, *standard deviation*.

Tableau B-4 Résultats des études de cohortes retenues pour la période de réadaptation fonctionnelle intensive

	[Hsieh <i>et al.</i> , 2013]	[Gabbe et Nunn, 2016]	[Moller <i>et al.</i> , 2021]	[Hodel <i>et al.</i> , 2021]
Durée du séjour en RFI	Moy. : 56,4 (SD 36,9) jours 16-29 ans : moy. 51,5 (SD 30,3) jr 30-44 ans : moy. 57,9 (SD 36,3) jr 45-60 ans : moy. 61,0 (SD 41,9) jr > 60 ans : moy. 61,4 (SD 46,1) jr	n = 157 (44,1 %) Méd. : 42 (IQR 17-98) jr	ND	Moy.: 141,75 (SD 78,40) jours
Mortalité en RFI	Total : 0,90 % 16-29 ans : 0,3 % 30-44 ans : 1,0 % 45-60 ans : 0,5 % > 60 ans : 4,3 %	ND	ND	ND
Réhospitalisations postcongé	1 an post-blessure : Total : 35,9 % 16-29 ans : 30,3 % 30-44 ans : 36,6 % 45-60 ans : 41,0 % > 60 ans : 44,1 %	Réadmission en CH au cours des 2 ans post-blessure : n = 141 (39,6 %) (366 réadmissions au total) N ^{bre} réadmissions / patient : Méd. : 2 (IQR 1-4) Min. – max.: 1-11	ND	ND
Visites à l'urgence postcongé	1 an post-blessure : Total : 32,7 % 16-29 ans : 34,3 % 30-44 ans : 32,4 % 45-60 ans : 36,5 % > 60 ans : 19,6 %	Visite aux urgences au cours des 2 ans post-blessure: n = 95 (26,7 %) (131 visites au total) N ^{bre} visites / patient : Min.-max. : 1-5	ND	ND

ND : non disponible; SD : *standard deviation*.

Tableau B-5 Évolution fonctionnelle et neurologique pour les études de cohortes retenues

	[Hsieh <i>et al.</i> , 2013]	[Gabbe et Nunn, 2016]	[Moller <i>et al.</i> , 2021]	[Hodel <i>et al.</i> , 2021]
Évaluation neurologique (échelle ASIA)				
Séjour en RFI	Admission / Congé 16-29 ans C1-4, ASIA ABC : 22,8 % / 14,6 % C5-8, ASIA ABC : 25,8 % / 26,7 % Para, ASIA ABC : 43,5 % / 43,5 % Tous ASIA D : 7,9 % / 15,2 % 30-44 ans C1-4, ASIA ABC : 26,8 % / 19,0 % C5-8, ASIA ABC : 19,5 % / 19,5 % Para, ASIA ABC : 44,4 % / 43,4 % Tous ASIA D : 9,3 % / 18,0 % 45-60 ans C1-4, ASIA ABC : 32,5 % / 20,8 % C5-8, ASIA ABC : 17,0 % / 18,4 % Para, ASIA ABC : 25,5 % / 25,0 % Tous ASIA D : 25,0 % / 35,8 % > 60 ans C1-4 ASIA ABC : 36,6 % / 25,8 % C5-8, ASIA ABC : 9,7 % / 15,1 % Para, ASIA ABC : 12,9 % / 11,8 % Tous ASIA D : 40,9 % / 47,3 %	ND	ND	ND
1 an post-blessure	ND	ND	*À la dernière évaluation EMSCI (< 15 jours, 1, 3, 6, ou 12 mois post-blessure)* : ASIA A : n = 105 (29,2 %) ASIA B : n = 34 (9,5 %) ASIA C : n = 50 (13,9 %) ASIA D : n = 167 (46,5 %) Manquant : n = 3 (0,9 %)	ND
Récupération fonctionnelle (FIM, SCIM)				
Séjour en RFI	Admission / Congé <i>Motor Rasch-transformed FIM</i> 16-29 ans : 19,5 % / 38,1 %	ND	ND	Score SCIM III total Médiane

	[Hsieh et al., 2013]	[Gabbe et Nunn, 2016]	[Moller et al., 2021]	[Hodel et al., 2021]
	30-44 ans : 17,7 % / 36,9 % 45-60 ans : 17,4 % / 36,6 % > 60 ans : 13,3 % / 31,7 % <i>Cognitive Rasch-transformed FIM</i> 16-29 ans : 76,0 % / 89,6 % 30-44 ans : 73,0 % / 87,1 % 45-60 ans : 71,9 % / 85,3 % > 60 ans : 72,4 % / 83,5 %			T1 : 73,31 (IQR 58,76, 88,69) Manquant n = 40 (5,35 %) T2 : 86,84 (IQR 72,35, 91,87) Manquant n = 382 (51,07 %) T3 : 87,00 (IQR 69,35, 91,81) Manquant n = 570 (76,20 %) T4 : 91,87 (IQR 85,33, 95,47) Manquant n = 10 (1,34 %)
1 an post-blessure	<i>Motor Rasch-transformed FIM</i> 16-29 ans : 48,9 % 30-44 ans : 45,4 % 45-60 ans : 45,4 % > 60 ans : 42,8 %	ND	Score SCIM-III à la dernière évaluation EMSCI (< 15 jours, 1, 3, 6, ou 12 mois post-blessure) total (0-100) n = 187; 61,25 tetra C1-C5 : n = 67; 48,52 tetra C6-Th1 : n = 21; 69,67 para sous Th1 : n = 99; 68,09 cat. 1: soins personnels (0-20) n = 322; 14,19 tetra C1-C5 : n = 134; 10,68 tetra C6-Th1 : n = 36; 15,56 para sous Th1 : n = 152; 17,05 cat 2: gestion de respiration et sphincters (0-40) n = 245; 28,03 tetra C1-C5 : n = 96; 24,01 tetra C6-Th1 : n = 25; 31,12 para sous Th1 : n = 124; 30,52 cat 3 : mobilité (0-40) n = 262; 18,42 tetra C1-C5 : n = 98; 15,06 tetra C6-Th1 : n = 29; 21,90 para sous Th1 : n = 135; 20,11	Moment de l'évaluation (jours depuis l'admission initiale en réadaptation) Médiane T1 : 12,00 (IQR 3,00, 20,00) j Manquant n = 40 (5,35 %) T2 : 69,00 (IQR 57,00, 76,00) j Manquant n = 382 (51,07 %) T3 : 148,00 (IQR 137,00, 160,00) j Manquant n = 570 (76,20 %) T4 : 132,00 (IQR 72,25, 185,75) j Manquant n = 10 (1,34 %)

IQR : *interquartile range*; ND : non disponible.

Tableau B-6 Modèles de prédiction de l'admission directe ou du délai d'intervention

Référence	Objectif	Méthode	Variables	OR ou IRR (95 %CI)	Valeur p
[Kleemann <i>et al.</i> , 2018]	Association entre les variables et l' admission directe de l'unité de trauma vers la chirurgie	Analyse multivariée (odds ratio, OR)	AIS médullaire > 3	3,0 (1,34-6,7)	0,007
			ISS > 15	8,01 (0,96-66,8)	0,055
			Nombre de codes AIS > 10	2,24 (1,0-5,03)	0,05
			Chute	0,39 (0,16-0,95)	0,038
			Via CH demandeur	0,38 (0,15-0,94)	0,036
[Cheng <i>et al.</i> , 2017]	Prédiction des admissions indirectes dans un centre spécialisé BM situé dans un rayon de 40 km	Régression logistique multivariée (OR)	Âge	1,03 (1,00-1,05)	0,0255
			Blessure de haute énergie (vs basse)	0,66 (0,26-1,66)	0,373
			ISS > 25 (vs ≤ 25)	0,93 (0,32-2,74)	0,8965
			C1-C4 AIS A (vs T2-L2 AIS B-C-D)	0,90 (0,20-4,07)	0,8865
			C5-T1 AIS A (vs T2-L2 AIS B-C-D)	0,49 (0,08-3,04)	0,441
			T2-L2 AIS A (vs T2-L2 AIS B-C-D)	0,18 (0,03-1,31)	0,0911
			C1-T1 AIS B-C-D (vs T2-L2 AIS B-C-D)	0,67 (0,23-1,92)	0,4542
			Distance de route entre le lieu de la blessure et le centre d'expertise	1,05 (1,02-1,09)	0,0007
[Wilson <i>et al.</i> , 2016]	Association entre les variables et le délai d'arrivée au centre définitif	Modèle de régression binomiale négative multivariée (<i>inter-rater reliability</i> , IRR)	Âge	1,01 (1,01-1,02)	< 0,0001
			Sexe (ref. femme)	0,90 (0,76-1,04)	0,1535
			Large centre urbain (vs petit)	0,92 (0,78-1,06)	0,2479
			ISS	1,00 (0,99-1,02)	0,7708
			Nombre d'imageries	0,98 (0,93-1,04)	0,5583
			Accident v. à moteur (vs chute)	1,16 (1,02-1,29)	0,034
			Accident v. à moteur (vs piéton)	0,97 (0,44-1,50)	0,9062
			Charlson index	1,43 (1,14-1,72)	0,017
			BM complète (vs incomplète)	0,96 (0,90-1,03)	0,2361
			Nombre d'arrêts	7,69 (7,54-7,85)	< 0,0001
	Association entre les variables et le délai avant chirurgie	Analyse de régression binomiale négative multivariée (IRR)	Âge	1,004 (1,01-0,998)	0,1756
			Sexe (ref. femme)	0,914 (0,636-1,192)	0,5274
			Accident v. à moteur (vs chute)	0,995 (0,751-1,24)	0,9704
			Thoracique/lombaire (vs cervical)	0,891 (0,638-1,144)	0,3711

Référence	Objectif	Méthode	Variables	OR ou IRR (95 %CI)	Valeur p
			Nombre d'arrêts	1,551 (1,233-1,869)	0,0068
		Analyse de régression logistique multivariée (> 24 h post-présentation) (OR)	Âge	1,019 (1,007-1,031)	0,0022
			Sexe (ref. femme)	0,86 (0,518-1,429)	0,5613
			Accident v. à moteur (vs chute)	0,958 (0,609-1,507)	0,8533
			Accident v. à moteur (vs sport)	0,186 (0,02-1,704)	0,1368
			Thoracique/lombaire (vs cervical)	0,746 (0,467-1,192)	0,22
				Nombre d'arrêts	2,479 (1,348-4,56)

CI : confidence interval; IRR : inter-rater reliability; OR : odds ratio.

ANNEXE C

Codes CIM d'intervention

Tableau C-1 Codes CIM d'intervention à la colonne inclus à l'analyse

	Fusion / fixation	Décompression	Immobilisation, mobilisation	Drainage	Implantation	Réparation
1.AX. Interventions thérapeutiques sur le canal rachidien et les méninges						
1.AX.52. Drainage, canal rachidien et méninges		X		X		
1.AX.56. Retrait d'un corps étranger, canal rachidien et méninges		X				
1.AX.73. Réduction, canal rachidien et méninges						X
1.AX.80. Réparation, canal rachidien et méninges						X
1.SA. Interventions thérapeutiques sur l'atlas et l'axis						
1.SA.03. Immobilisation, atlas et axis		X	X			
1.SA.04. Mobilisation, atlas et axis			X			
1.SA.05. Manipulation, atlas et axis			X			
1.SA.55. Retrait d'un appareil, atlas et axis						
1.SA.74. Fixation, atlas et axis	X					
1.SA.75. Fusion, atlas et axis	X					
1.SA.80. Réparation, atlas et axis						X
1.SC. Interventions thérapeutiques sur les vertèbres						
1.SC.03. Immobilisation, vertèbres			X			
1.SC.04. Mobilisation, vertèbres			X			
1.SC.38. Gestion d'un appareil externe, vertèbres			X			
1.SC.74. Fixation, vertèbres	X					
1.SC.75. Fusion, vertèbres	X					
1.SC.80. Réparation, vertèbres		X				X
1.SC.87. Excision partielle, vertèbres		X				
1.SC.89. Excision totale, vertèbres		X				
1.SE. Interventions thérapeutiques sur le disque intervertébral						
1.SE.53. Implantation d'un appareil interne, disque intervertébral		X			X	
1.SE.87. Excision partielle, disque intervertébral		X				
1.SF. Interventions thérapeutiques sur le sacrum et le coccyx						
1.SF.73. Réduction, sacrum et coccyx		X				
1.SF.74. Fixation, sacrum et coccyx	X					
1.SF.80. Réparation, sacrum et coccyx		X				X
1.SF.87. Excision partielle, sacrum et coccyx		X				
1.SF.89. Excision totale, sacrum et coccyx		X				
1.SF.91. Excision radicale, sacrum et coccyx		X				

Tableau C-2 Codes CIM d'intervention autres inclus à l'analyse

	Gavage	Physiothérapie respiratoire
1.OZ. Interventions thérapeutiques sur l'appareil digestif NCA		
1.OZ.17. Alimentation, appareil digestif NCA	X	
1.GZ. Interventions thérapeutiques sur l'appareil respiratoire NCA		
1.GZ.02. Exercice, appareil respiratoire NCA		X
1.GZ.12. Thérapie, appareil respiratoire NCA		X
1.GZ.31. Ventilation, système respiratoire NCA		X
1.GZ.32. Oxygénation, système respiratoire NCA		X
1.GZ.35. Pharmacothérapie (locale), appareil respiratoire NCA		X
1.GZ.38. Gestion d'un appareil externe, appareil respiratoire NCA		X
1.GZ.52. Drainage, appareil respiratoire		X

NCA, non classifié ailleurs

ANNEXE D

Données supplémentaires

Tableau D-1 Caractéristiques des patients admis pour une BM, selon le type de centre définitif (suite du tableau 1)

Caractéristiques	CEBM N = 1 196	IDTn N = 508	IDT N = 103	Total N = 1 807
Comorbidités				
Alcoolisme + Abus de drogue chronique / Toxicomanie	94 (7,9)	59 (11,6)	11 (10,7)	164 (9,1)
Anémie	306 (25,6)	49 (9,7)	21 (20,4)	376 (20,8)
Cirrhose	8 (0,7)	n < 5	n < 5	16 (0,9)
Diabète	175 (14,6)	90 (17,7)	15 (14,6)	280 (15,5)
Insuffisante rénale chronique	40 (3,3)	15 (2,9)	8 (7,8)	63 (3,5)
Maladie artérielle coronarienne	135 (11,3)	52 (10,2)	15 (14,6)	202 (11,2)
Hypertension artérielle	417 (34,9)	183 (36,0)	49 (47,6)	649 (35,9)
Arthrite rhumatoïde	10 (0,8)	7 (1,4)	n < 5	20 (1,1)
Chimiothérapie active + Métastase	10 (0,8)	13 (2,6)	n < 5	24 (1,3)
AVC / Hémiparésie	21 (1,8)	8 (1,6)	n < 5	32 (1,8)
Coagulopathie + Anticoagulothérapie	90 (7,5)	34 (6,7)	5 (4,8)	129 (7,1)
Épilepsie	16 (1,3)	9 (1,8)	5 (4,8)	30 (1,7)
Démence	26 (2,2)	8 (1,6)	6 (5,8)	40 (2,2)
Maladie psychiatrique	83 (6,9)	43 (8,5)	10 (9,7)	136 (7,5)
Insuffisance cardiaque	27 (2,3)	8 (1,6)	n < 5	39 (2,2)
Maladie pulmonaire obstructive chronique	124 (10,4)	41 (8,1)	11 (10,7)	176 (9,7)
Parkinson	10 (0,8)	n < 5	n < 5	14 (0,8)
Obésité	79 (6,6)	26 (5,1)	8 (7,8)	113 (6,2)
Perte d'autonomie	14 (1,2)	n < 5	n < 5	22 (1,2)
Glasgow Coma Scale (GCS)				
Manquants	108 (9,0)	119 (23,4)	43 (41,7)	270 (14,9)
3-8	104 (8,7)	37 (7,3)	n < 5	144 (8,0)
9-12	63 (5,3)	20 (3,9)	n < 5	85 (4,7)
13-15	921 (77,0)	332 (65,4)	55 (53,4)	1308 (72,4)
Tension artérielle systolique (TAS)				
Manquants	6 (0,5)	7 (1,4)	n < 5	17 (1,0)
≥ 110	1136 (95,0)	488 (96,1)	95 (92,2)	1719 (95,1)
< 110 (choc)	54 (4,5)	13 (2,5)	n < 5	71 (3,9)
Rythme respiratoire				
Manquants	19 (1,6)	54 (10,6)	15 (14,6)	88 (4,9)
0-10 (anormal)	n < 5	n < 5	n < 5	n < 5
≥ 30 (anormal)	24 (2,0)	13 (2,6)	0	37 (2,1)
11-29 (normal)	1152 (96,3)	440 (86,6)	86 (83,5)	1678 (92,8)

Caractéristiques	CEBM N = 1 196	IDTn N = 508	IDT N = 103	Total N = 1 807
Max. AIS traumatisme crâniocérébral (TCC)				
Aucun TCC	1 029 (86,0)	421 (82,9)	95 (92,2)	1 545 (85,5)
1-2	37 (3,1)	11 (2,2)	n < 5	49 (2,7)
3-4	88 (7,4)	50 (9,8)	7 (6,8)	145 (8,0)
5-6	42 (3,5)	26 (5,1)	0	68 (3,8)
Max. AIS blessure tête/face/cou (sauf les TCC)				
Aucune blessure tête/face/cou	666 (55,7)	339 (66,7)	69 (67,0)	1 074 (59,4)
1-2	502 (42,0)	155 (30,5)	34 (33,0)	691 (38,2)
3-4	27 (2,3)	13 (2,6)	0	40 (2,2)
5-6	n < 5	n < 5	0	n < 5
Max. AIS blessure thoracoabdominale				
Aucune blessure au thorax/abdomen	834 (69,7)	359 (70,7)	82 (79,6)	1 275 (70,6)
1-2	140 (11,7)	59 (11,6)	6 (5,8)	205 (11,3)
3-4	215 (18,0)	83 (16,3)	15 (14,6)	313 (17,3)
5-6	7 (0,6)	7 (1,4)	0	14 (0,8)
Max. AIS blessure orthopédique				
Aucune blessure orthopédique	782 (65,4)	333 (65,6)	83 (80,6)	1 198 (66,3)
1-2	351 (29,4)	150 (29,5)	17 (16,5)	518 (28,7)
3-4	59 (4,9)	24 (4,7)	n < 5	86 (4,8)
5-6	n < 5	n < 5	0	5 (0,3)

Tableau D-2 Durée du séjour aux soins aigus, selon la destination au congé

Installation	Destination	n	Moyenne (±std)	Médiane (Q1- Q3)
CEBM	Autre	432	18,0 (21,4)	11 (6,0-20,5)
	Réadaptation	648	26,4 (18,1)	21 (14,5-34,0)
IDTn	Autre	333	14,2 (17,1)	10 (5,0-18,0)
	Réadaptation	136	30,7 (23,4)	22 (15,5-36,0)
IDT	Autre	83	15,5 (17,9)	9 (3,0-21,0)
	Réadaptation	5	38,4 (38,0)	23 (6,0-68,0)

Tableau D-3 Complications durant les soins aigus (suite du tableau 7)

Complications	CEBM N = 1 196	IDTn N = 508	IDT N = 103	Total N = 1 807
Arrêt cardiaque	14 (1,2)	9 (1,8)	0	23 (1,3)
Infarctus	19 (1,6)	5 (1,0)	n < 5	25 (1,4)
Dysrèflexie autonome	n < 5	0	0	n < 5
Vertige paroxystique	15 (1,2)	0	0	15 (0,8)
Clostridium	21 (1,8)	5 (1,0)	0	26 (1,4)
Septicémie	17 (1,4)	n < 5	0	21 (1,2)
Contractures	n < 5	n < 5	0	7 (0,4)
Hypokaliémie	49 (4,1)	6 (1,2)	n < 5	58 (3,2)
Hyponatrémie	60 (5,0)	9 (1,8)	n < 5	71 (3,9)
Hypernatrémie	41 (3,4)	5 (1,0)	n < 5	47 (2,6)
Spasticité	0	0	0	0

Figure D-1 Proportion de décès intrahospitaliers, selon la catégorie d'âge et selon le niveau de la lésion

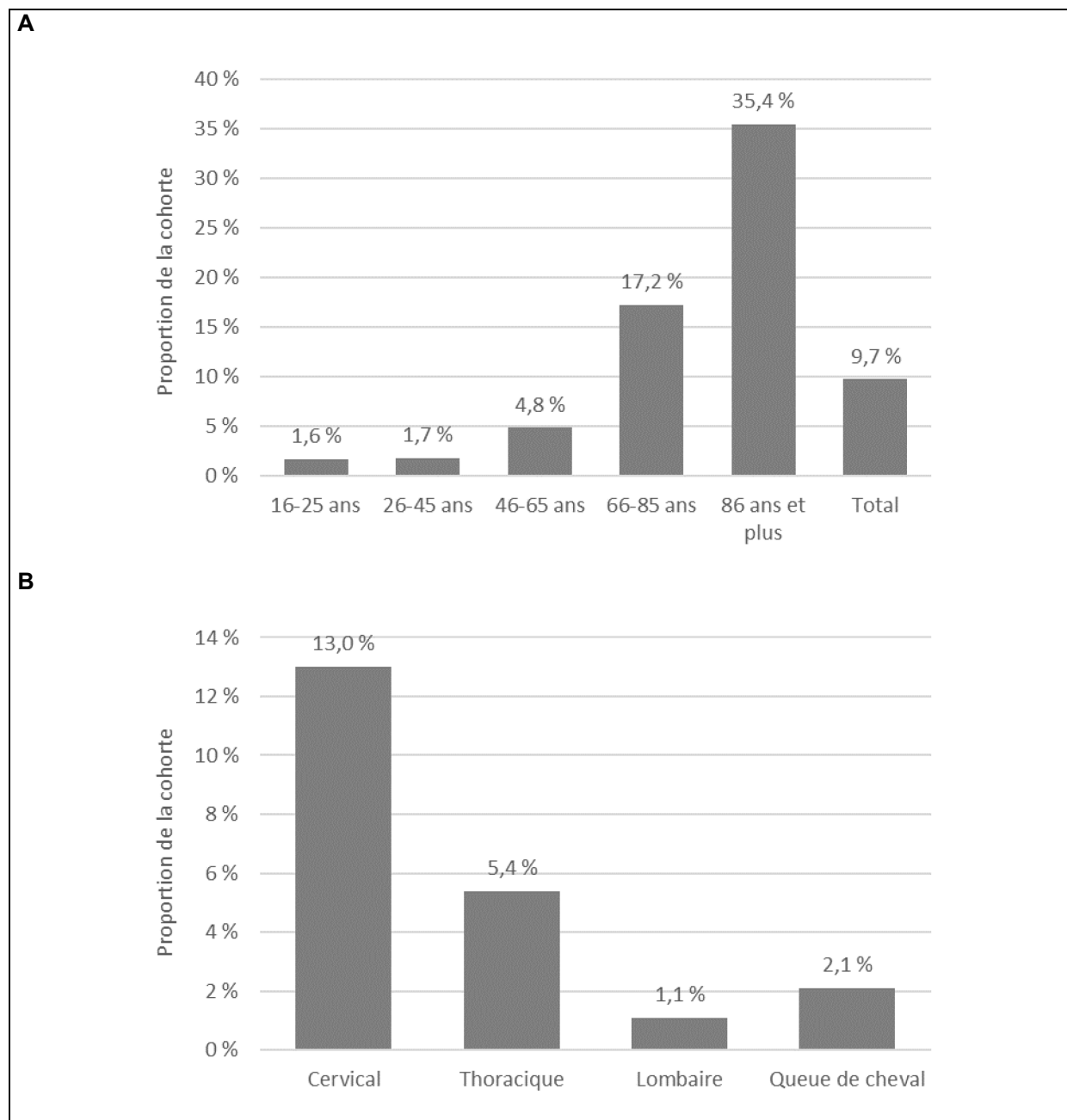


Tableau D-4 Comorbidités des personnes avec une BM admises en réadaptation fonctionnelle intensive, selon le centre de provenance

Caractéristiques	CEBM N = 519	Autre N = 76
Comorbidités		
Cancer	27 (5,2)	n < 5
Cardio	53 (10,2)	5 (6,6)
Diabète	60 (11,6)	7 (9,2)
Foie	8 (1,5)	0
Pulmonaire	57 (11,0)	6 (7,9)
Psychiatrique	55 (10,6)	9 (11,8)
Hypertension	127 (24,5)	13 (17,1)
Alcool	53 (10,2)	n < 5
Rein	5 (1,0)	n < 5
Ostéoporose	16 (3,1)	n < 5
Arthrite	9 (1,7)	n < 5

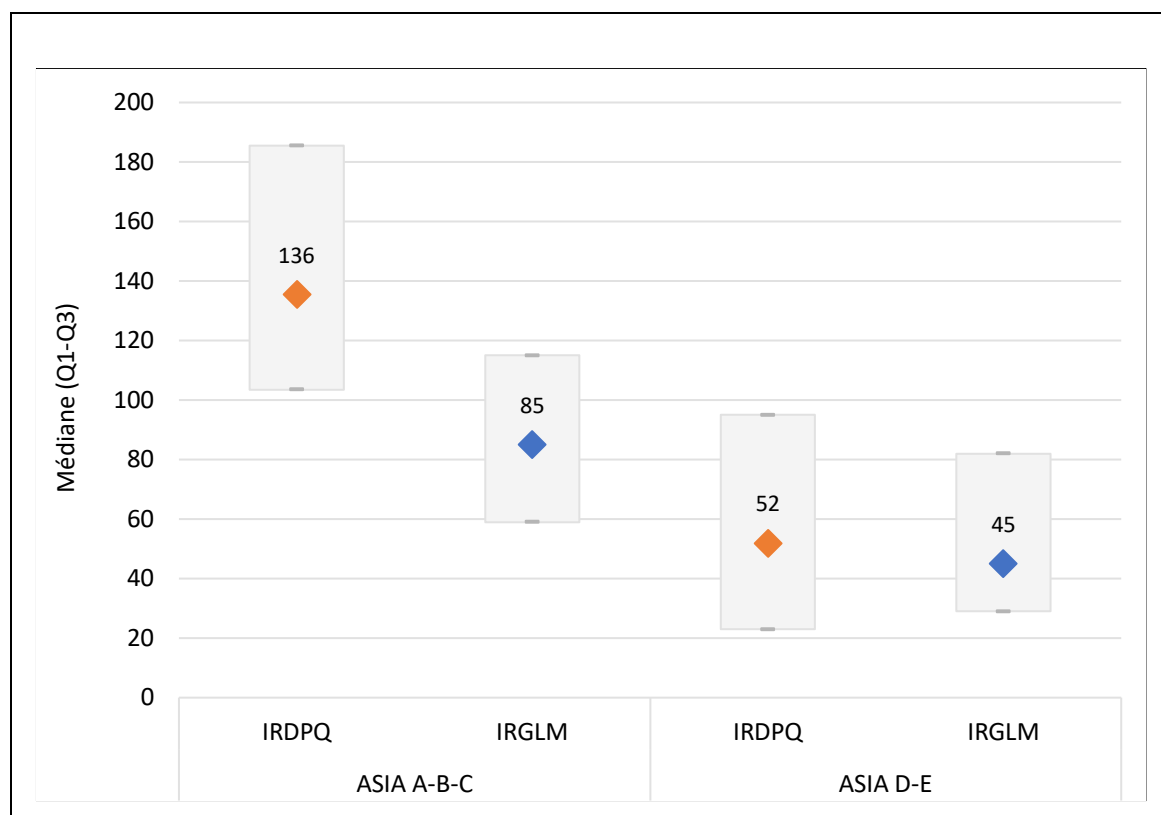
Tableau D-5 Caractéristiques des personnes avec une BM admises en réadaptation, selon le centre de réadaptation

Caractéristiques	IRDPQ N = 211	IRGLM N = 481
Sexe		
Femme	43 (20,4)	107 (22,3)
Homme	168 (79,6)	374 (77,8)
Groupe d'âge		
16-25 ans	23 (10,9)	57 (11,9)
26-45 ans	56 (26,5)	120 (25,0)
46-65 ans	80 (37,9)	169 (35,1)
66-75 ans	39 (18,5)	71 (14,8)
75 ans et plus	13 (6,2)	64 (13,3)
Comorbidités		
Cancer	10 (4,7)	20 (4,2)
Cardio	17 (8,1)	43 (8,9)
Diabète	26 (12,3)	45 (9,4)
Pulmonaire	16 (7,6)	48 (10,0)
Psychiatrique	18 (8,5)	48 (10,0)
Hypertension	44 (20,9)	103 (21,4)
Alcool	6 (2,8)	51 (10,6)
Mécanisme de blessure		
Accident de transport	50 (24,3)	103 (24,8)
Chute (hauteur non précisée)	86 (41,7)	211 (50,8)
Sport	50 (24,3)	65 (15,7)
Objet contondant	n < 5	n < 5

Caractéristiques	IRD PQ N = 211	IRGLM N = 481
Trauma pénétrant	n < 5	10 (2,4)
Autre	17 (8,3)	23 (5,5)
<i>Manquant / non spécifié</i>	5 (2,4)	66 (13,7)
Niveau de lésion		
Cervicale haute	49 (24,4)	168 (36,8)
Cervicale basse	54 (26,9)	113 (24,7)
Thoracique	37 (18,4)	65 (14,2)
Thoracolombaire	40 (19,9)	79 (17,3)
Lombosacrée	16 (8,0)	24 (5,3)
Inconnu	5 (2,5)	8 (1,8)
Déficit neurologique		
Tétraplégie incomplète	90 (46,2)	233 (53,3)
Paraplégie incomplète	46 (23,6)	76 (17,4)
Tétraplégie complète	13 (6,7)	40 (9,2)
Paraplégie complète	22 (11,3)	51 (11,7)
Neurone moteur inférieur ou mixte (<i>Mixed UMN LMN or LMN</i>)	16 (8,2)	23 (5,3)
Queue de cheval	8 (4,1)	14 (3,2)
Échelle ASIA		
A	41 (20,5)	100 (22,6)
B	20 (10,0)	55 (12,4)
C	36 (18,0)	60 (13,5)
D	103 (51,5)	227 (51,2)
E	0	n < 5

Les pourcentages sont calculés en excluant les données manquantes. Le nombre de données manquantes est indiqué seulement pour les variables où le pourcentage dépassait 10 % des patients pour au moins l'une des cohortes présentées. ASIA, American Spinal Injury Association; CEBM, centre d'expertise désigné pour les BM; LMN, *lower motor neuron*; UMN, *upper motor neuron*.

Figure D-2 Durée du séjour (en jours), selon le centre de réadaptation* et la gravité des blessures



ASIA, échelle de l'American Spinal Injury Association. * L'entrée des données dans le RRHLM concernant le mode d'organisation des soins diffère entre le CEBMOQ et le CEBMEQ. En effet, l'information concernant la réadaptation fonctionnelle intensive (RFI) et la réadaptation axée sur l'intégration sociale (RAIS) est saisie de façon distincte pour les patients de l'IRGLM, contrairement aux patients à l'IRDPQ pour qui les données sont combinées. Cette distinction se reflète particulièrement sur la durée du séjour des patients plus gravement blessés (ASIA de niveaux A-B-C).

Tableau D-6 Complications durant la réadaptation fonctionnelle intensive, selon le centre de réadaptation

Complications, n (%)	IRDPQ N = 211	IRGLM N = 481
Complications respiratoires *	41 (19,4)	23 (4,8)
<i>Manquant</i>	170 (80,6)	458 (95,2)
Ulcères de pression à l'admission	22 (11,2)	66 (17,7)
<i>Manquant</i>	14 (6,6)	109 (22,7)
Ulcères de pression durant la RFI	33 (16,7)	31 (8,8)
<i>Manquant</i>	13 (6,2)	128 (26,6)
Infections urinaires	123 (62,1)	147 (33,4)
<i>Manquant</i>	13 (6,2)	41 (8,5)
Spasticité au départ de la RFI	91 (54,5)	111 (61,7)
<i>Manquant</i>	44 (20,9)	301 (62,6)

Les pourcentages sont calculés en excluant les données manquantes. * Y compris trouble respiratoire du sommeil, événement veinothromboembolique, pneumonie, maladie pulmonaire obstructive chronique, asthme, autres affections respiratoires.

Tableau D-7 Type et traitement de la douleur, selon le centre de provenance

Douleur, n (%)	CEBM N = 519	Autre N = 76
Type de douleur		
Neuropathique – même niveau	30 (7,8)	5 (7,7)
Neuropathique – niveau inférieur	66 (17,1)	12 (18,5)
Neuropathique - Autre	28 (7,2)	5 (7,7)
Nociceptive – Musculosquelettique	173 (44,7)	30 (46,2)
Nociceptive – Viscérale	5 (1,3)	n < 5
Autre	13 (3,4)	0
Inconnu	72 (18,6)	12 (18,5)
<i>Manquant</i>	<i>131 (25,3)</i>	<i>11 (14,5)</i>
Traitement de la douleur		
Oui	218 (90,1)	29 (82,9)
Non	24 (9,9)	6 (9,23)
Inconnu	n < 5	0
<i>Manquant</i>	<i>145 (37,4)</i>	<i>30 (46,2)</i>

Tableau D-8 Destination au congé, selon le centre de réadaptation

Destination, n (%)	IRD PQ N = 211	IRGLM N = 481
Résidence privée	181 (85,8)	369 (76,7)
Maison de repos / Soins de longue durée dans un milieu hospitalier	8 (3,8)	41 (8,5)
Résidence avec assistance	10 (4,7)	14 (2,9)
Centre de réadaptation	n < 5	39 (8,1)
Autre destination	10 (4,7)	18 (3,7)

*Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux*

Québec 

Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563

inesss.qc.ca

